

SISTEMA DE COMUNICACIÓN AUMENTATIVO Y ALTERNATIVO PARA UN JOVEN CON SÍNDROME LESCH-NYHAN

Trabajo Presentado para Obtener el Título de Licenciatura en Educación Especial
Fundación Universitaria Los Libertadores

Paola Andrea Agudelo Sanabria, Lina Marcela Ayala Montañez,
Luz Dary Moreno Castillo
Bogotá, (2019)

Copyright © 2019 por Paola Andrea Agudelo Sanabria, Lina Marcela Ayala Montañez,
Luz Dary Moreno Castillo. Todos los derechos reservados

Nota de aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Jurado

Fecha _____

Dedicatoria

Dedico este trabajo investigativo con todo mi amor y cariño a mi familia y en especial a mis padres Martha y Jairo que durante toda su vida me han brindado el mejor de los ejemplos, amor y compañía para seguir adelante en cada uno de mis procesos a los que me he enfrentado; sin ellos nada de esto sería posible, pues han sido esfuerzos únicos y compartidos que nos han llevado a esta gran formación profesional. A mis hermanos David y Luisa que con su apoyo y compañía me han ayudado en todo este proceso, por esa noche en vela con las que cada vez Dios y mi familia me daban ánimo de seguir luchando por mis sueños y a nunca rendirme. Finalmente, a mis amigas Lina y Luz quienes estuvieron cada día compartiendo alegrías, risas y conocimientos donde me formaron como humana capaz de pasar cada obstáculo que tenga en mi vida.

Paola Agudelo Sanabria

Primordialmente dedico este trabajo a Dios y a mis padres Víctor y Claudia por apoyarme en este logro tan importante en mi vida, sin ellos no hubiera alcanzado tan anhelado sueño. Además a mi abuela María del Carmen que siempre fue un incondicional apoyo en cada falencia y dificultades que se presentaron en mi carrera como profesional. Finalmente a la mujer tan especial que desde el cielo me daba fortaleza cada día para seguir adelante y no dejarme decaer.

Lina Marcela Ayala Montañez

Para inicial le doy gracias a DIOS por bendecirme en todo mi recorrido como personal y profesional, por guiarme y darme las fuerzas de seguir cada día para ser mejor humana. Así mismo le agradezco a mis hermanos Miguel Ángel y Sebastián porque sin ellos no hubiera sido posible cumplir uno de mis grandes sueños, por siempre apoyarme y darme su amor incondicional.

También le dedico este trabajo a mi mamá Eliana por ser una de las personas que confió en mí desde el primer momento que inicie este sueño de ser una profesional, por apoyarme y ser mi mejor ejemplo a seguir.

Finalmente agradezco a mis compañeras Paola y Lina que estuvieron dispuestas a compartir sus conocimientos y saberes en este trabajo, y a todas las personas que estuvieron conmigo como mediadores de mi formación profesional y humana.

Luz Dary Moreno Castillo

Agradecimientos

En primer lugar, agradecemos a Dios por permitirnos culminar una de nuestras metas, que sin su ayuda no habría sido posible este trabajo, es por eso que cada día seguimos agradeciendo por nuestros sueños y por qué cada esfuerzo y dedicación sea fruto de ejercer y crecer en nuestra profesión.

También damos gracias a nuestros tutores de investigación Jorge Guativa, Gustavo Motta por resolver cada inquietud revisar la coherencia, pertinencia y calidad de este trabajo. Así mismo damos gracias a las docentes formadoras en Educación Especial; Shirley Cárdenas y Erly García por asesorarnos en cada inquietud, que sin su ayuda no hubiese sido posible culminar este trabajo satisfactoriamente.

De igual manera, agradecer a la Fundación Universitaria los Libertadores y a los docentes que con su profesionalismo y conocimientos, aportando en nuestra formación académica, reflejándose en las praxis que con esfuerzo se lograron y aportaron en nuestro quehacer docente.

Finalmente, agradecemos a la familia del joven Miguel Ángel Berrio; quienes nos abrieron las puertas de su hogar, para realizar una investigación con él, siendo una experiencia muy grata y enriquecedora, además cabe resaltar la participación y entrega del joven en cada una de las actividades que fueron de gran ayuda tanto para ellos como para nosotras en nuestro trabajo de investigación.

RAE - Resumen Analítico Especializado

Título	Sistema de comunicación aumentativo y alternativo para un joven con síndrome Lesch-Nyhan
Autor	Paola Andrea Agudelo Sanabria, Lina Marcela Ayala Montañez, Luz Dary Moreno Castillo
Fecha	Mayo de 2019
Número de páginas	117
Palabras clave	Sistema de comunicación aumentativo y alternativo, sistema pictográfico, familia
Descripción general	La presente investigación permite evidenciar un estudio de caso realizado con un joven Con síndrome Lesch-Nyhan en el cual se diseña una propuesta pedagógica; con el fin de observar el efecto que genera el uso e implementación de un sistema de comunicación aumentativa y alternativa para mejorar los procesos comunicativos entre el joven y su contexto familiar. El sistema que se diseñó fue el sistema pictográfico, planteado desde las necesidades y la motivación del joven, para fortalecer todo lazo comunicativo que se muestre nulo en el desarrollo de la investigación.
Objetivos	<p>Objetivo general. Implementar una propuesta pedagógica para un joven con síndrome Lesch-Nyhan por medio de un sistema de comunicación pictográfico como mediador de los sistemas de comunicación aumentativo y alternativo en el fortalecimiento la comunicación en su entorno familiar.</p> <p>Objetivos específicos.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar por medio de los instrumentos de recolección de datos las características y necesidades comunicativas del joven en su entorno familiar. - Diseñar un sistema de comunicación pictográfico acorde a las necesidades y motivaciones del joven para la comunicación de él en su entorno familiar. - Analizar los resultados del ante, durante y después de la implementación del sistema de comunicación aumentativo y alternativo de tipo pictográfico.
Línea de investigación	Evaluación, Aprendizaje y Docencia
Área de conocimiento	Ciencias Humanas y Sociales
Fuentes	<p>Watzlawick, P. (1971) Teoría de la comunicación humana, Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires.</p> <p>Muñoz, T. (2015). La discapacidad motora. Pedagogía. Recuperado de : https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39658/1/Teresa%20Mu%C3%B1oz%20TFG%20Pedagog%C3%ADa.%20pdf.pdf</p> <p>Correa, A. Moreno, T. & Pérez, D. (2011). Comunicación aumentativa. Una introducción conceptual y práctica (libro en papel). Universidad de Laguna. España.</p>

Población y Muestra	<p>La intervención pedagógica fue realizada en el ámbito familiar donde el joven convive, con su mamá, padrastro, abuela y tía, en el barrio la soledad ubicado en la localidad 13 de Teusaquillo de la ciudad de Bogotá, en este sector se encuentran algunos jardines privados, zonas verdes, poco comercio y la mayoría de personas que conviven en el barrio son personas pensionadas.</p> <p>La propuesta pedagógica se implementó con un joven con síndrome Lesch-Nyhan, donde se evidencia que en la entrevista aplicada a la mamá, expresa la dificultad de comunicación que tiene el joven en su entorno familiar, y dada la situación es pertinente realizar una intervención pedagógica con el joven.</p>
Contenido	<p>Se comprende la teoría de la comunicación humana expuesta por Paul watzwich el cual explica la importancia que tiene la comunicación entre las personas y como se logra transmitir dicha una información.</p> <p>Del mismo modo se comprenden la definición de los sistemas de comunicación aumentativo y alternativo de Correa, Moreno y Pérez, donde se explica y se sustenta por qué se trabaja este sistema en la investigación y como facilitan en los procesos de comunicación.</p>
Metodología	<p>La investigación se basó en un estudio de caso descriptivo de tipo cualitativo, en el cual se utilizó como técnica; la observación directa para observar detalladamente al sujeto estudiando y el contexto con el que se iba a trabajar.</p> <p>Además los instrumentos como la entrevista aplicada a la mamá para recolectar información del joven y la familia, el diario de campo para recoger la observación realizada en las implementaciones de las actividades, y la lista de cotejo para evaluar el uso del sistema pictográfico.</p>
Resultados	<p>Los resultados se obtienen a partir de los objetivos específicos planteados, en el cual se analizan los instrumentos aplicados para el diseño del sistema pictográfico, al tener esto, se da paso al análisis de la implementación del sistema pictográfico evidenciando los cambios y resultados que se obtuvieron antes durante y después de trabajar con el SCP, en el entorno familiar del joven, fortaleciendo los procesos comunicativos, y dando pertinencia a la participación activa y toma de decisiones como proceso inclusivo entre el joven y su familia.</p>
Conclusiones	<p>En conclusión, el sistema pictográfico trabajado con el joven resultó de gran importancia frente al fortalecimiento de los procesos participativos y toma de decisiones que reconocían al joven como un sujeto político de derechos que; sin limitar su condición tiene habilidades y las mismas posibilidades de que su contexto familiar lo incluya en los procesos de decisión y de diálogo.</p>

Tabla de contenido

Capítulo 1. Problema	10
1.1. Descripción del problema	10
1.2. Justificación	12
Capítulo 2. Objetivos	15
2.1 Objetivo general	15
2.2 Objetivos específicos.	15
Capítulo 3. Marco Referencial	16
3.1 Marco de Antecedentes	16
3.1.1 Local	16
3.1.2 Nacionales.	19
3.1.3 Internacionales.	20
3.2 Marco Teórico y Conceptual	22
3.2.1 Teoría de la Comunicación Humana:	23
3.2.2 Constructivismo Socio-Cultural	26
3.2.3 Síndrome Lesch-Nyhan	28
3.2.4 Discapacidad Motora	29
Capítulo 4. Diseño Metodológico	33
4.1 Tipo de Investigación:	33
4.2 Fases de la investigación	34
4.3. Articulación con la línea de investigación	35
4.4. Población y muestra	36
Población .	36
Muestra	36
4.5 Técnicas e instrumentos de recolección de datos	36
4.5.2 Instrumentos:	37
4.6 Cronograma	40
Capítulo 5.Propuesta de intervención	42
5.1 Descripción	42
5.2 Justificación:	42
5.3 Objetivos:	43
5.4 Selección del SAAC:	43
5.5 Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC):	44
5.6 Fundamento pedagógico	45

5.8 Estrategias pedagógicas y actividades:	45
Capítulo 6. Resultados y Análisis	61
Capítulo 7. Conclusiones y recomendaciones	75
7.1 Conclusiones	75
7.2 Recomendaciones	77
Capítulo 8. Referencias Bibliográficas	78
Capítulo.9 Anexos	82

Introducción

En el presente estudio de caso titulado “*Sistema de comunicación aumentativo y alternativo para un joven con síndrome Lesch - nyhan*” tiene como propósito abordar las relaciones comunicativas que un joven presenta en el contexto familiar y el efecto que se obtiene en la implementación de un sistema de comunicación aumentativo y alternativo para fortalecer las relaciones e incrementar que la familia incluya a el joven en todo proceso participativo.

Es así que; se tiene en cuenta la búsqueda de antecedentes que aborden el mismo campo investigativo y así tomar los aportes necesarios de cada uno en la elaboración de la propuesta. Además como referentes teóricos que apoyan la investigación se retomó la teoría de la comunicación humana expuesta por Paul Watzlawick en el cual se comprende los procesos de relación e interacción que realizan las personas mediante los axiomas comunicativos y la implicación de estos para utilizar herramientas o sistemas de apoyo, del mismo modo la teoría del constructivismo sociocultural de Vygotsky que comprende la importancia del aprendizaje colaborativo y cooperativo que las personas realizan para la construcción de nuevos conocimientos e intercambio de información en la que se aprendan en un contexto social; abarcando desde este la importancia de la familia en la comunicación como construcción de conocimiento y mejoramiento de relaciones comunicativas y participativas.

Del mismo modo, la investigación está basada desde un enfoque cualitativo, que permite describir y explicar lo que sucede antes, durante y después de la implementación de esta herramienta en contraste con la comunicación, la expresividad y el proceso de inclusión entre estos dos entes. Por ende, los instrumentos aplicados fueron la entrevista, diarios de campo y lista de cotejo para obtener hallazgos que aportaran en el proceso investigativo. Por lo tanto para el diseño de la propuesta pedagógica y didáctica, se realiza una evaluación sobre los tipos de SAAC y otra de motricidad; en las cuales se analiza el sistema que mejor se adapte a las necesidades del joven, y hacer los ajustes necesarios para el sistema de comunicación seleccionado. Al implementar las actividades se analiza la aplicación de estas con el sistema de comunicación pictográfico, por medio de un cuadro valorativo en el que se evalúa por medio de los criterios más pertinentes para el análisis del SAAC. Con relación a esto, se realiza un análisis de los ajustes pertinentes en el sistema de comunicación

seleccionada, describiendo así el efecto que se obtuvo en los beneficios y alcances que se observen en cada una intervención entre la familia y el joven.

Capítulo 1. Problema

1.1. Descripción del problema

El sujeto estudiado es un joven de 20 años diagnosticado con un síndrome llamado Lesch-Nyhan, (enfermedad hereditaria por deficiencia de una enzima denominada HPRT hipoxantina guanina fosforribosil transferasa) que se caracteriza por la autoagresión y sobreproducción de ácido úrico asociado a la discapacidad motora. (Ver Anexo 1).

Es hijo único, tiene dos hermanos de un segundo matrimonio del padre, convive con su madre, abuela, tía, y padrastro en el barrio la soledad ubicado en la localidad 13 de Teusaquillo de la ciudad de Bogotá, en este sector se encuentran ubicados algunos jardines privados, zonas verdes, poco comercio y la mayoría de personas que conviven en el barrio son personas pensionadas.

Por otro lado, su familia siempre ha reconocido su condición respetando sus derechos, brindándole apoyo, bienestar y amor. En el cual han logrado que las empresas promotoras de salud (EPS), por medio de tutelas garanticen el derecho a los servicios médicos que la familia no puede cubrir económicamente, teniendo en cuenta que los tratamientos son ordenados por el psiquiatra y nefrólogo para controlar la autoagresión, estados de ánimo, y sobreproducción de ácido úrico.

Así mismo el joven recibe terapias ocupacionales de psicología y fonoaudiología en la Fundación llamada; Centro De Rehabilitación Superar en Bogotá, los días martes y jueves de 8:00 am a 1:00 pm, ubicada en la Cra 19 #63-36, donde realizan actividades de apoyo terapéutico; todo con el fin de mejorar su calidad de vida.

Actualmente el joven cuenta con una enfermera que asiste de Lunes a Viernes en las horas de la tarde realizando acompañamiento de ocio, cuidado personal y asistencialismo en las necesidades que el joven requiere, (Jugar, Masajes y Lectura).

Por lo tanto al no estar escolarizado el joven presenta poco vocabulario y su comunicación es reducida, donde su proceso y desarrollo comunicativo que ha tenido a lo largo de su vida se manifestaron a partir de los dos años de edad, por el cual se expresaba con

llantos cuando se sentía incómodo e intranquilo y su primera palabra que pronunció fue “mama”, gracias a la equinoterapia, que se caracteriza por estimular el cerebro y las conexiones nerviosas de una persona por medio de vibraciones transmitidas por el caballo y el método Glenn Doman; el cual se basa en estimular las neuronas que se encuentran vivas en el cerebro, para mejorar el desarrollo intelectual, emocional y comunicativo.

A medida de su crecimiento la familia dio cuenta de la importancia de las terapias anteriormente mencionadas en el desarrollo emocional e intelectual; Sin embargo, en su proceso de comunicación no observaron avances por la falta de articulación de palabras, ya que este síndrome que presenta el joven está asociado a una discapacidad motora de tipo espástica-atetoide que afecta el sistema nervioso central. Además de esto el joven tiene una Placa de Lámina de látex blanda superior y protectora bucal de acrílico con fijación resistente a la autoagresión que él empezó a realizar involuntariamente, desde temprana edad. Por esto su comunicación es poco inteligible y actualmente se caracteriza en gestos, señalar y por mencionar algunas palabras las cuales son; (Glacias, te amo, Mamá, Tía, Abuela), pero al pronunciar una oración o tener un diálogo, al receptor se le dificulta comprender lo que él quiere expresar por lo mencionado anteriormente.

Lo expuesto anteriormente, se describe gracias a los instrumentos que se aplicaron, los cuales fueron; la observación participativa donde se evidencio la falta de inclusión por parte de la familia, en la participación activa y la toma de decisiones por la afectación en la articulación de palabras que no permite una comunicación no inteligible. Además, la entrevista (Ver Anexo 2), en la cual se obtuvo información sobre el desarrollo del joven, evidenciando la problemática que se generaba entre su entorno familiar; con esto se generó una caracterización describiendo la situación actual del joven (Ver Anexo 3).

Por el cual esta investigación se apoya en las experiencias y acontecimientos que la familia ha evidenciado en la comunicación de su hijo, frente a la dificultad de expresar sus necesidades y opiniones con autonomía y autodeterminación, impidiendo su desarrollo comunicativo en su entorno familiar.

Teniendo en cuenta las razones expuestas anteriormente se formula la pregunta de investigación que permite dar curso al proceso de este proyecto.

1.2 Formulación del problema.

¿Qué efecto genera la implementación de un sistema de comunicación pictográfico como mediador de los sistemas de comunicación aumentativo y alternativo en un joven diagnosticado con síndrome Lesch-Nyhan, en el fortalecimiento de la comunicación en su entorno familiar?

1.3 Justificación

La presente investigación se fundamenta en el estudio de caso de un joven y es pertinente, dada la situación que se manifiesta entre él y su familia en las dificultades comunicativas, donde la participación activa y la toma de decisiones del joven no es evidente en su entorno familiar frente a la falta de comprensión en distintas situaciones diarias. (Ver anexo 5, diario de campo # 1).

Además es importante en esta investigación las referencias teóricas de autores que son relevantes para el desarrollo del tema y sustentan la propuesta, lo cual permite ampliar los conocimientos de los investigadores de forma clara y precisa reconociendo las diferentes estrategias comunicativas que se pueden implementar y trabajar con personas que tengan dificultad del habla o discapacidad motora.

Los autores Gómez, Esteva, Simón, & Olivares, (2010) (como se citó en Melo & Sabogal, 2015) hacen referencia a: “comunicarse quiere decir establecer algo en común con alguien y compartir informaciones de distinto tipo, ideas e incluso actitudes”, “comunicar es oír, percibir, escuchar, mirar, palpar, gustar, sentir, vibrar, etc.; y las personas lo hacemos desde que nacemos” (p19). Con lo anterior la comunicación, es el proceso con mayor impacto entre la socialización y relación entre las personas, frente al entendimiento y comprensión de diferentes opiniones, motivaciones y lazos afectivos que genera la producción oral, reconociendo que todos los individuos sin excepción alguna tiene la capacidad para comunicar y expresar sus opiniones con las posibilidades que le ofrece el medio en el que lo rodea.

Con lo anterior es pertinente realizar una estrategia pedagógica en la cual se ajuste a las necesidades y características del joven, teniendo en cuenta que el síndrome Lesch-Nyhan se asocia a una discapacidad motora de tipo atetoide (Ver anexo 2). Es así que para la estrategia de la propuesta pedagógica se tiene en cuenta las características propias del síndrome, como la autoagresión, movimientos involuntarios y afectación de la articulación; cabe resaltar que el joven utiliza protecciones en sus miembros superiores e inferior para evitar la agresión y que agrede a terceras personas incluyendo a su familia.

Además se busca una inclusión en el ámbito familiar del joven, por medio de la estrategia, fortaleciendo así la participación activa y toma de decisiones por medio del aprendizaje colaborativo y cooperativo que se desarrolle en cada actividad implementada; para así analizar los resultados del antes, durante y después de todo el plan de trabajo. Así mismo es importante para apoyar esta estrategia, tener en cuenta los antecedentes indagados sobre la implementación y uso de sistemas de comunicación aumentativo y alternativo en personas con discapacidad motora, destacando la investigación de Diana Rocio Párraga y Maria Anilsa Moreno denominada *un sistema de comunicación para mejorar la calidad de vida a niños con hidrocefalia y parálisis cerebral*. En la cual destacan la importancia de implementar un sistema de comunicación aumentativo y alternativo como herramienta para fortalecer las relaciones comunicativas, la interacción social, el aprendizaje y autoestima; generando así una calidad de vida óptima.

Por lo cual es necesario en esta investigación plantear un sistema de comunicación aumentativo y alternativo, en el que se realice una evaluación sobre la selección del SAAC y un registro valorativo de psicomotricidad (Ver anexo 7-8). Siendo un sistema importante para fortalecer los procesos comunicativos, en el que se evidencie así la participación y la autonomía del joven en su entorno familiar, teniendo en cuenta que el papel principal de la familia es reconocer que las personas con alguna condición tiene los mismos derechos de igualdad y participación en la sociedad brindándoles así las herramientas adecuadas para una interacción comunicativa entre pares.

Es así que; esta investigación hace relevancia a la participación social donde los profesionales de la educación deben tener en cuenta la importancia de conocer las diferentes patologías que afectan a la comunicación, y comprender que sistema comunicativo es el indicado realizando así ajustes razonables y las adaptaciones que como profesionales en el

campo educativo podrían realizar para favorecer este proceso.

Por ende, al llevar a cabo esta investigación educativa de intervención sobre los sistemas aumentativos y alternativos para mejorar los procesos comunicativos, representa una oportunidad para estudiar una problemática que hasta el momento se ha trabajado más desde el ámbito terapéutico que educativo.

Capítulo 2. Objetivos

2.1 Objetivo general

Implementar una propuesta pedagógica para un joven con síndrome Lesch-Nyhan por medio de un sistema de comunicación pictográfico como mediador de los sistemas de comunicación aumentativo y alternativo en el fortalecimiento la comunicación en su entorno familiar.

2.2 Objetivos específicos.

- Identificar por medio de los instrumentos de recolección de datos las características y necesidades comunicativas del joven en su entorno familiar.
- Diseñar un sistema de comunicación pictográfico acorde a las necesidades y motivaciones del joven para la comunicación de él en su entorno familiar.
- Analizar los resultados del ante, durante y después de la implementación del sistema de comunicación aumentativo y alternativo de tipo pictográfico.

Capítulo 3. Marco Referencial

3.1 Marco de Antecedentes

En la investigación se tuvieron en cuenta trabajos de pregrado y posgrado; en el cual se consultaron los repositorios de la Universidad los Libertadores, Pedagógica Nacional, San Buenaventura, Iberoamericana en las cuales se encontraron seis investigaciones locales, Escuela Politécnica Nacional de Quito, Instituto de Educación Superior Tecnológico privado “María Montessori” de Perú y la Universidad de Valladolid de España se encontraron tres investigaciones internacionales y por último una investigación de la Universidad Pedagógica Nacional de Antioquia como antecedente nacional, los cuales fueron esenciales para ampliar los conocimientos sobre la implementación y aplicación de sistemas de comunicación en personas con discapacidad y parálisis cerebral.

3.1.1 Local

Fundación universitaria los los libertadores

Diseño de una estrategia pedagógica comunicativa, para una estudiante de 21 años con discapacidad neuromotora y discapacidad intelectual moderada asociada

La presente investigación fue realizada por Yuly Andrea Luna, Yeimy Alejandra Lopez y Eliana Maria Franco, en el año 2014, para obtener el título de licenciadas en Educación Especial de la Fundación Universitaria los Libertadores. La pregunta que dio paso a la investigación fue: ¿Cuál es el mejor sistema alternativo de comunicación para ella? ¿El sistema alternativo de comunicación le proporcionará a la estudiante la autonomía justa para sus posibilidades? ¿Qué estrategia será la más adecuada para implementar el sistema alternativo de comunicación? ¿Qué proceso debe llevarse a cabo con la familia para obtener un logro colectivo? ¿Qué sistema alternativo de comunicación y qué estrategias deben aplicarse con la familia y la estudiante para que ésta pueda tener la posibilidad de acceder a una comunicación asertiva, que a su vez le permita interactuar, participar y expresarse en cualquier entorno y situación, y a su vez evidencie las capacidades que pudieron y pueden ser fortalecidas?. El método que utilizaron fue un enfoque cualitativo, utilizando diferentes

instrumentos tales como diarios de campo, observación y entrevistas. El estudio les permitió concluir que los sistemas de comunicación son una gran herramienta para las personas con discapacidad neuromotora y un apoyo estratégico para las educadoras especiales con fin de incrementar las habilidades comunicativas en los diferentes contextos como lo son sociales, educativos y familiares.

En esta investigación se resalta que al momento de la implementación de un sistema de comunicación pictográfico se deben tener en cuenta el contexto social y escolar de las personas con discapacidad neuromotoras, así mismo las habilidades y características de las personas para darles una calidad de vida.

Universidad

Iberoamericana

Sistema alternativo/aumentativo de comunicación en sujeto con deficiencia motora: estudio de caso.

En esta misma labor de investigación y consulta se encontró el trabajo de grado presentado en diciembre de 2016, por las estudiantes Angie Katherine Prado Prado, Andrea Johana Romero Salazar de la universidad iberoamericana para otorgar el título de pregrado, la pregunta que dio paso a la investigación fue: ¿Cuáles son los actos comunicativos intencionales que se incrementan con el uso de un SAAC de alta tecnología tipo Pécs, según las características particulares de un sujeto, sus mediadores y contextos? en el cual implementaron un enfoque descriptivo con una metodología cualitativa donde realizaron entrevistas y observación directa, en el cual facilitó la información para el desarrollo e implementación de un SAAC.

En esta investigación analizaron las diferentes estrategias que utilizaron en el estudio de caso, permitiendo evidenciar el antes, durante y después de la implementación del sistema de una forma precisa, observando cada comportamiento comunicativo del sujeto; permitiendo la identificación de los diferentes contextos (familiar, escolar) obteniendo resultados positivos entre el locutor y el interlocutor, facilitando la comunicación de las personas con parálisis cerebral en los diferentes contextos donde se desenvuelven autónomamente.

En esta investigación se resalta que al implementar algún tipo de sistema de comunicación se debe seguir unas fases determinadas durante todo el proceso investigativo, teniendo en cuenta los diferentes ámbitos sociales en que la persona se desarrolla autónomamente.

Universidad San Buenaventura

Diseño y construcción de un dispositivo de comunicación alternativa-aumentativa para poblaciones con parálisis cerebral

Investigación realizada en el año 2006 por las estudiantes Carolina Franco Gallego, Karime Osorio Sánchez y Solangel Materon Palacios, para obtener el título de licenciadas en educación preescolar, de la universidad San Buenaventura. La pregunta que plantearon para la investigación fue; ¿Que contribuye el diseño e implementación de un dispositivo en los procesos de comunicación aumentativa-alternativa en poblaciones con cuadriplejia espástica? Esta investigación está basada en un enfoque empirico-analitico de tipo descriptivo, donde se incluye el análisis experimentativo para los resultados del estudio. Además de cualificar la pertinencia y la calidad del procedimiento del estudio, utilizando como instrumento el estado del arte.

La investigación se encaminó en diseñar, implementar y construir un dispositivo que le permitiera a la población escogida, trabajar en los procesos comunicativos, optimizando la mejora y el entendimiento de una expresión fácil y didáctica. Como resultado positivo que generó el dispositivo a la población con parálisis cerebral, aumentó la posibilidad de que los interlocutores interaccionen con los diferentes medios tecnológicos que ayudan al fortalecimiento de una comunicación entre pares, y que las personas con cuadriplejia espástica, tenga un mayor acceso participativo y comunicativo de sus necesidades y sus opiniones.

Finalmente, como aporte significativo de esta investigación, cabe resaltar que al diseñar e implementar un dispositivo de comunicación fortalece la relación entre pares y la interacción con otros interlocutores de su contexto.

Universidad Iberoamericana

Sistema alternativo/aumentativo de comunicación en sujeto con deficiencia motora: estudio de caso.

Proyecto de grado realizado por Angie Katherine Pardo y Andrea Johana Romero Salazar, en diciembre del 2016, para obtener el título de fonoaudiología, de la universidad iberoamericana. Como pregunta orientada al proyecto surgió la siguiente; ¿Cuáles son los actos comunicativos intencionales que se incrementan con el uso de un SAAC de alta tecnología tipo Pécs, según las características particulares de un sujeto, sus mediadores y contextos? se utilizó el método cualitativo de tipo descriptivo, donde les permitió registrar las conductas del estudio de caso, utilizando como instrumentos la observación directa y

participativa y como técnica la guía de interacción de video, para analizar las relaciones interpersonales que se construyen a partir de la comunicación.

El enfoque utilizado permitió evidenciar el proceso (antes, durante y después) de la implementación del sistema comunicativo y alternativo, para identificar la relación y la efectividad del proceso comunicativo del sujeto. Además de evaluar el sistema de comunicación como la alternativa para la relación de los interlocutores, identificando su contexto familiar y escolar para llevar el registro del antes, (las personas que comunican el mensaje del sujeto), el durante (la implementación del sistema, retroalimentación hacia los contextos) y el después (el desarrollo de la autonomía, y mejora de la relación comunicativa con sus entornos más relacionados.

Por ende, esta investigación aporta a identificar cuáles son los actos comunicativos e intencionales que tienen un sistema de comunicación aumentativo y alternativo como mediador de la comunicación y los efectos que generan en los diferentes contexto que el sujeto se desenvuelve y el desarrollo de su autonomía.

Universidad Pedagógica Nacional

Implementación de un sistema pictográfico de comunicación aumentativa en un niño con síndrome de Down

La presente investigación fue realizada por Olga Isabel Melo Rojas y Leidy Teresa Sabogal Sabogal y se implementó en el año 2012, para obtener el título de Especialización En Educación Especial Con Énfasis En C.A.A, de la en la Universidad Pedagógica Nacional. Como pregunta orientada al proyecto surgió la siguiente:¿Cómo fortalecer la comunicación verbal en un niño con síndrome de Down a través del uso de un sistema de comunicación aumentativo y alternativo, en su entorno familiar? se utilizó el método cualitativo donde estudiaron y analizaron el contexto social del sujeto., utilizando como instrumentos entrevista, observación participante, diarios de campo y aplicación de protocolos.

El enfoque utilizado les permitió evidenciar los principios del paradigma hermenéutico, caracterizado por tener en cuenta el contexto, la cultura, el sujeto, sus intereses, las relaciones interpersonales, entre otros, sumado a esto enmarcan los procesos flexibles e integradores, procesos que son primordiales cuando se pretende trabajar con personas con discapacidad. realizaron una evaluación del sistema la cual fue orientado al fortalecimiento de la comunicación verbal de un niño de 12 años con síndrome de Down en el entorno familiar, a través de actividades enfocadas al juego en el “gimnasio al parque” y compra de alimentos en

el supermercado, desde el uso de un sistema de comunicación aumentativo (signos pictográficos).

finalmente, con el análisis y resultados de los instrumentos utilizados observaron que se debe reconocer al sujeto como un ser capaz, que posee capacidades y habilidades que le permiten construir conocimientos, también lograron aumentar la comunicación del niño, ampliando también las posibilidades de participación y toma de decisiones en su entorno familiar. este trabajo de investigación fue de gran utilidad para nuestro trabajo de grado ya que nos permitió evaluar y escoger el sistema de comunicación pertinente para el joven teniendo en cuenta la habilidades y motivaciones de él y lograr la participación, inclusión y la toma de decisiones en su entorno familiar por medio del tablero pictográfico

3.1.2 Nacionales.

Universidad pedagógica nacional

sistematización en la implementación de un sistema aumentativo en el desarrollo integral en un infante con parálisis cerebral

La presente investigación fue realizada por Paulina Castillo García, en el año 2012, para obtener el título de Especialización en Educación con énfasis en Comunicación Aumentativa y Alternativa de la Universidad Pedagógica Nacional de Antioquia de Colombia. Según el trabajo la pregunta que dio paso a la investigación fue; ¿Qué beneficios tiene la implementación de un SAAC (sistema de comunicación aumentativa y alternativa) en el desarrollo integral en un infante con parálisis cerebral? En el cual implementaron el método cualitativo, para recolectar información basada en los comportamientos naturales del estudiante y la interpretación que se llegan a estos significados. Además, utilizaron un enfoque ecológico, para así comprender el estudio de la progresiva acomodación mutua entre un infante y las propiedades cambiantes de los diferentes entornos donde se desarrolla.

El objetivo de esta investigación es sistematizar un estudio de caso sobre un estudiante con parálisis cerebral, realizando una evaluación ecológica que les permitió caracterizar al estudiante antes de elegir o recomendar un sistema de comunicación, creando un lazo de confianza y respeto con el estudiante y su entorno familiar, aplicando estrategias eficaces de estimulación para mantener la motivación e interés del estudiante; convirtiendo esto en herramientas vitales para interactuar con su medio y poder crear las bases de lenguaje para el sistema de comunicación aumentativo y alternativo. Por ende la autora de la investigación, deduce que las novedades de globalización tecnológica, son herramientas superiores y dinámicas para trabajar con la parálisis cerebral; con relación a programas y técnicas de

comunicación que se puedan trabajar en programas adaptados para este tipo de población, y resalta el rol docente como el desarrollo íntegro y profesional, frente a los estímulos educativos que hacen, y que faciliten un aprendizaje significativo y una educación continua. En esta investigación se reconocen los diferentes recursos tecnológicos y didácticos que se deben utilizar como estrategia pedagógica en estudiantes con parálisis cerebral, para el diseño de actividades que permitan el fortalecimiento en los procesos cognitivos y comunicativos que dificultan la interacción entre pares y diferentes entornos en los que se relacionan cotidianamente.

3.1.3 Internacionales.

Escuela Politécnica Nacional de Quito

Construcción de un tablero electrónico utilizando las técnicas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para niños con parálisis cerebral”

Investigación realizada por Alexandra Patricia Calvopiña Bastantes & Víctor Hugo Chicaiza Chiquito, en agosto del 2006, para obtener el título de tecnólogo en electrónica y comunicaciones, de la Escuela Politécnica Nacional de Quito. Como propósito de la investigación, se tiene en cuenta que los estudiantes plantearon, diseñaron y construyeron un tablero electrónico adaptado a las necesidades de niños con parálisis cerebral, utilizando la metodología observacional, experimental transversal, haciendo una breve selección de niños con parálisis cerebral en los centros y fundaciones escogidas para implementar el tablero, y las elecciones de los niños con PC (parálisis cerebral) se realizó por medio de encuestas y entrevistas que diseñaron para las terapeutas y los niños de las fundaciones, en contraste a las necesidades de los niños que en verdad necesitaban el tablero.

En esta investigación examinaron a fondo diferentes casos de parálisis cerebral, seleccionando la población que sería apta para la implementación del tablero electrónico de comunicación, con relación a las necesidades de experimentar una comunicación asertiva y entendible interaccionando con su entorno y sus pares. Llegando a la conclusión de que el tablero electrónico fue una herramienta que se caracterizó positivamente a la población seleccionada y que además el diseño estructural del tablero se adapta a la posición ergonómica de estos niños.

En esta investigación se rescata el conocimiento y las características que se deben reconocer en las personas con parálisis cerebral, teniendo en cuenta el tipo y grado de la afectación para así adaptar a sus necesidades motrices y de movilidad el sistema de

comunicación más accesible para esta población. Teniendo en cuenta que; innovación y la creación de nuevas herramientas, permite que las personas con pc se motiven a mantener su comunicación con personas cercanas, y por qué no; con personas que aporten a aprendizajes significativos.

Instituto de Educación Superior Tecnológico privado “MARÍA MONTESSORI”, en Perú.

Comunicación alternativa de los niños con parálisis cerebral infantil del centro COFARI del distrito de Miraflores Arequipa-2014.

Investigación realizada por Zenaida Carolina Velazco Paucar, en el año 2014, para obtener el técnico en fisioterapia y rehabilitación, del Instituto de Educación Superior Tecnológico privado “Maria Montessori”, en Perú.

La pregunta investigativa que se planteó fue, ¿Cómo es la comunicación alternativa de los niños con parálisis cerebral infantil del centro COFARI del distrito de Miraflores Arequipa 2014? En donde utilizaron la técnica cuantitativa y de observación sobre la población con parálisis cerebral, realizando una descripción sobre la información del objeto de estudio, siendo la investigación de tipo descriptiva, además utilizaron un instrumento de ficha de observación, evaluando las nociones comunicativas de la población con parálisis cerebral.

Asimismo, las conclusiones a las que llegaron las investigadoras, las representan por medio de barras y tortas, evidenciando los porcentajes de la población tomada (niños con PC), analizando que se encuentran diferentes discapacidades multi déficits asociadas a la parálisis cerebral. Identificaron que en el centro de CONFARI manejan diferentes sistemas de comunicación alternativa para mejorar la comunicación verbal y expresiva de estos niños. Analizando que la mayoría de los niños que trabajan con el sistema pictográfico mejoran y obtienen un nuevo léxico que les facilita la relación con los demás pares y que solo un mínimo porcentaje de este lo hace con el sistema de comunicación que se establece por medios de ayuda especificada.

Cabe resaltar los aportes significativos que esta investigación genera frente a las elecciones de un sistema acorde a la representación de un aprendizaje significativo, y que además se estimule el conocimiento adquirido por la exploración y enriquecimiento de vocabulario y glosario desconocido.

Universidad de Valladolid***Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para personas con parálisis cerebral.***

Trabajo de grado realizado por Ana Muñoz Álvarez en el año 2014, para optar por el título de licenciatura en Educación Especial, de la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid en España. En esta investigación trabajaron con un enfoque cualitativo utilizando como método la descripción de los sistemas aumentativos y alternativos que interpretan el uso y las adaptaciones que se deben tener en cuenta para las personas con parálisis cerebral, en las escuelas.

En el desarrollo de la investigación, se analizan los distintos SAAC disponibles para el uso en las escuelas, determinando sus ventajas e inconvenientes, evalúan también los diferentes estudios, más utilizados en las diferentes escuelas y el paso a paso para elegir correctamente el sistema más adecuado según las necesidades de las personas con parálisis cerebral. Llegando a una conclusión multimodal sobre las diferencias de las personas con parálisis cerebral y las adaptaciones según las necesidades que cada uno requiere, según sus dimensiones intelectuales, motivacionales y comunicativas.

En esta investigación se resalta el análisis que se realizó frente a los múltiples sistemas de comunicación existentes, teniendo en cuenta su uso e impacto en las personas con parálisis cerebral dependiendo de sus características y el tipo de afectación.

3.2 Marco Teórico y Conceptual

Para fundamentar este estudio de caso es importante indagar fuentes teóricas y conceptuales que aporten al tema de investigación, por lo cual se retoma principalmente la teoría de la comunicación humana expuesta por Paul Waltzwick y la teoría del constructivismo histórico-cultural de Lev Vygotsky, para así comprender los conceptos relevantes de la investigación los cuales son síndrome Lesch-Nyhan y discapacidad motora.

3.2.1 Teoría de la Comunicación Humana:

Para empezar, es importante tener en cuenta que la forma más habitual de comunicación entre las personas está basada en el clásico proceso comunicativo donde existe un emisor, que es la persona hablante, un medio, que puede ser la voz y se produce a través de, por ejemplo, el aire, un mensaje, que puede manifestarse a través de palabras y un receptor, que es la persona que recibe la información a través de los oídos.

De acuerdo con Marc y Picard, 1992 (como se citó en Rizo, 2011) definen la comunicación como un “conjunto de elementos en interacción en donde toda modificación de uno de ellos afecta las relaciones entre los otros elementos”. En el cual se comprende los comportamientos que las personas hacen y los efectos en la comprensión e interpretación de una información dada, que desde la Teoría de la Comunicación Humana expuesta por watzlawick (1971) se delimita con claridad lo que se entiende por interacción comunicativa, como el concepto que enmarca las relaciones de las personas.

Con relación al estudio de caso la interacción comunicativa que parte de la comunicación humana, se determina observando que el receptor siendo en este caso la familia puede rechazar o descalificar el mensaje desde lo que pretende expresar el joven emisor pasando por apercibido.

En este sentido la comunicación no se comprende desde lo que surge en la persona para expresar, sino que se debe relacionar la información como una intencionalidad en el que se procesa la comunicación realizando una codificación y una decodificación de la información dada. (Watzlawick 1971).

Es así; que la teoría de la comunicación humana conceptualiza unos axiomas que son de gran importancia para identificar los trastornos de comunicación con relación a la interacción de los sujetos, reconociendo que las personas por medio de expresiones faciales, posturas y conductas siempre están interactuando y comunicando con su entorno.

Por ello para la presente investigación se debe tener en cuenta la importancia de la comunicación del joven en sus relaciones humanas que tiene con su familia y/o entorno; describiendo así cuál es la postura que tiene la familia frente a la interpretación de las acciones comunicativas que el joven transmite por medio de conductas voluntarias y cómo este núcleo hace participe en toma decisiones e independencia comunicativa, en el que incluyan un criterio propio del joven.

Por tal motivo es importante retomar los *sistemas de comunicación aumentativo y alternativo* ya que en algunas ocasiones la comunicación humana se encuentra alterada o imposibilitada por diversas causas y es en este momento donde resulta de vital importancia crear nuevas formas de comunicación. Es en este punto donde aparece la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) que usa distintos recursos de la comunicación y la representación de ideas o discursos de la palabra. En este sentido, existe igualmente un emisor que es una persona no vocal; un medio, que puede ser un soporte físico o un cuerpo, un mensaje, que puede darse a través de gráficos, signos, escritura, símbolos, etcétera; y un receptor que es el interlocutor que recibe la información a través de la vista o el tacto.

Es decir, de acuerdo con Correa, Moreno, & Pérez (2011) el proceso de comunicación básico se mantiene, pero cambia la forma en la cual estos se conciben. En este caso, el emisor es una persona no vocal o no hablante que transmite un mensaje que no se da gracias a las palabras sino a un soporte físico del propio cuerpo y que se codifica producto de formas distintas del habla. Estas formas pueden ser escritura, morse, símbolos gráficos, signos con gestos, entre otros. Asimismo, el interlocutor recibe la información a través de la vista o el tacto.

En este mismo orden de ideas, es importante destacar que los conceptos alternativos y aumentativos se han usado indiscriminadamente como sinónimos. No obstante, existe una tendencia a entender la comunicación aumentativa como más genérica. A nivel funcional existe una distinción importante y es que la comunicación alternativa hace énfasis en la idea de la sustitución y el término aumentativo hace énfasis en la complementación. La

comunicación aumentativa sirve como recurso o apoyo al habla. Este puede referir a un complemento a un habla poco inteligible, puede facilitar la comunicación del lenguaje y, finalmente puede garantizar una forma de comunicación si en definitiva la persona nunca llega a hablar (Correa, Moreno, & Pérez, 2011).

Existen códigos necesarios para implementar un programa de intervención: ayudas técnicas, materiales estratégicos de enseñanza, procesamiento de valoración etc. Estos son denominados (CA). El objetivo básico a la hora de recurrir a la CA es que las personas con alteración o imposibilidad de habla puedan disponer (instaurar o ampliar) de un canal de comunicación, que les permita acceder a una mejor calidad de vida en sus relaciones familiares, amistad, vida escolar, ocio, trabajo, etc. Mediante la CA se pretende que las personas no hablantes puedan cubrir sus necesidades expresivas y aumentar la interacción comunicativa con el entorno (Correa, Moreno, & Pérez, 2011).

En algunos casos este tratamiento puede ser usado de forma temporal mientras las personas recuperan de forma permanente su capacidad de comunicación oral y en otros casos se usará como medio de comunicación a largo plazo o permanente cuando la apropiación del habla se encuentra completamente imposibilitada. Finalmente, es importante destacar que existe una flexibilidad en el uso de estos instrumentos en la medida en que puede usarse, por ejemplo, un único código no vocal como por ejemplo los pictogramas o una combinación de varios códigos como por ejemplo los signos manuales más los pictogramas (Correa, Moreno, & Pérez, 2011).

Retomando lo anterior, es importante resaltar el sistema pictográfico SPC ya que hace parte de los sistemas con ayuda y se proporciona por imágenes ya establecidas con su respectivo significado. El principal propósito de este sistema es favorecer los procesos de comunicación en personas que no pueden oralizar por tener una condición motora y/o auditiva. Está diseñado por medio de unas fichas con imágenes básicas que representan personas, acciones, verbos, lugares, comidas, vestuarios que se identifica por colores distintos dependiendo en la categoría que se encuentren. (Martín, 2010).

Es decir, que para la presente investigación resulta de vital importancia tener en cuenta los principios de la comunicación aumentativa y alternativa para fortalecer la interacción comunicativa del joven, haciendo énfasis que el sistema pictográfico es una herramienta de apoyo que complementa la necesidad de comunicarse, y genera una inclusión familiar por

medio del trabajo cooperativo y los ajustes razonables que se hacen en el diseño del sistema de comunicación aumentativo y alternativo.

3.2.2 Constructivismo Socio-Cultural

Para el desarrollo de la investigación, es pertinente trabajar desde la teoría del constructivismo socio-cultural de Lev Vygotsky, ya que por medio de esta se comprende la trayectoria histórica del joven, relacionando el contexto social; que en este caso es la familia, como punto de partida para reconocer las relaciones comunicativas y sociales que ha trabajado el joven a lo largo de su vida.

Es así que (García, 2009) refiere que Vygotsky en la teoría del constructivismo socio-cultural considera la importancia del carácter interactivo en el desarrollo Psíquico, relacionando los factores biológicos y sociales en el cual determina que la base primordial es el aprendizaje del sujeto y se da por medio de las relaciones sociales. Por lo cual se considera que el individuo es el resultado de los procesos históricos y sociales donde se interacciona los conocimientos entre el sujeto y el medio, entendiendo que el medio es social y cultural, no solamente físico.

Vygotsky menciona cinco conceptos fundamentales en la teoría socio-cultural los cuales son; Las funciones mentales que se determinan por dos tipos, inferiores que son funciones naturales y reacciones ante el ambiente y las superiores las cuales se adquieren y se desarrollan a través de la interacción social. Como segundo concepto están *Las habilidades psicológicas*, las cuales tiene relación con las funciones mentales inferiores y superiores que se convierten en intrapsicológica e interpsicológica para realizar una interiorización, en el que el individuo se apropia de sus conocimientos interpersonales para volverlos intrapsicológicos, El tercer concepto es *La zona de desarrollo próximo*, se define como el potencial de interacción que se establece con las demás personas, El cuarto concepto es *Las herramientas psicológicas* que se utilizan para contextualizar las habilidades sociales y las personales. Y por último *La mediación* que en este caso se comprende desde la cultura que nos dice que y como pensar, para así construir conocimientos (Romo, s.f.) Desde esta teoría es importante considerar las relaciones familiares que tiene el joven en su contexto social, donde la comunicación es la herramienta psicológica que da paso a los conocimientos.

Por consiguiente, se resalta *El papel de la familia como mediador en la Comunicación* siendo el primer núcleo de socialización y desarrollo del ser humano. Es así que; el Ministerio de Educación del gobierno del salvador (MINED, 2007) considera que “La comunicación familiar permite a sus integrantes: Crecer, desarrollarse, madurar, resolver sus conflictos, comprenderse entre sí y en la sociedad” (pg.2). Es decir que cuando se establece una comunicación con otra persona, se está haciendo participe de lo que piensa siente y hace; logrando así una comunicación asertiva, donde cada miembro tiene derecho a hablar, opinar, respetando que cada persona es única y valiosa.

Por ello las familias deben generar un proceso de comunicación que se imparta desde una democracia estableciendo relaciones de igualdad, equidad, y de participación armoniosa. Sin embargo la comunicación en la familia, no siempre es armoniosa, ya que a veces se generan malos entendidos o errores de interpretación, al no escuchar ni comprender cómo se siente la otra persona y que es lo que pretende comunicar; por ende es importante la escucha en el ambiente familiar, ya que cada miembro tiene la posibilidad de dar opiniones y posibles soluciones frente a un conflictos, teniendo en cuenta que los padres o madres son los que propician el diálogo dando confianza en sí a las personas que componen este núcleo para propiciar nuevas soluciones que surjan desde una comunicación efectiva y participativa (MINED, 2007).

No obstante, un factor importante que propicia lo anteriormente mencionado es la motivación que se genera en el auge familiar para que cada persona esté en constante comunicación con cada miembro. Teniendo en cuenta que si se parte de una falta de desinterés y desmotivación se estará llevando a cabo la incomunicación, frente al aislamiento de comprender permanente y abiertamente a una persona. En efecto a esto la familia debe trabajar desde una comunicación que genere la seguridad, motivaciones, intereses y confianza, dejando atrás lo que inciertamente produce la incomunicación (Franco, 2005). Se considera pertinente el papel que tiene la familia en los procesos de comunicación, que el joven ha tenido desde su infancia hasta la adolescencia, ya que la familia influye en la participación comunicativa de él, en aspectos positivos y negativos, como por ejemplo si lo incluyen o no en un diálogo familiar y si se tienen en cuenta las opiniones en la solución de problemas o actividades familiares.

Como mencionaba MINED 2007, que los padres son los principales entes de fomentar diálogo en la familia, los cuales deben preocuparse de que sus hijos se comunican asertivamente; haciéndolos partícipes y sujetos de derechos. Con relación a la investigación el joven presenta dificultades comunicativas, y es allí donde se observa como la familia interviene e interpreta la forma en la que el joven se comunica.

3.2.3 Síndrome Lesch-Nyhan

El síndrome Lesch-Nyhan, es una enfermedad huérfana que médicamente se asocia con discapacidad motora, por las similitudes y características que tienen paralelamente, presentando movimientos involuntarios, espasticidad e inmovilidad. Este síndrome se manifiesta especialmente en una alteración del cromosoma X, siendo la mujer la portadora de este gen, produciendo un trastorno autosómico, que por herencia recesiva afecta solo a los hombres presentando una sobreproducción de ácido úrico y trastornos neurológicos, por la deficiencia de la enzima llamada hipoxantina-guanina-fosforribosil-transferasa (HPRT), lo cual no permite que las purinas realicen adecuadamente los procesos de descomposición, además presenta una variedad de características muy singulares como el retraso del desarrollo motor realizando movimientos involuntarios, conductas auto agresivas y de automutilación en las que se incluye golpearse, morderse los labios y dedos (Monroy, Flores y Rojas ,2012). Esto se hace connotar desde los primeros 6 meses de vida y que la falla motora de movimientos coordinados se hace más evidente cuando aparece espasticidad muscular y comportamientos impulsivos de agresividad, su comportamiento puede ser agresivo (como escupir o insultar) contra familiares y amigos.

De tal manera se evidencia que este síndrome necesita recibir las adecuadas atenciones y cuidados por parte de sus familiares, en el que se lleve un tratamiento para evitar complicaciones, y velar por una calidad de vida de la persona en el que se disminuyan las conductas auto agresivas, controlando la sobreproducción de ácido úrico por medio de fármacos llamados (alopurinol y citrato de potasio) aprobados únicamente por especialistas, en el cual se estabiliza la orina, así mismo los (ácido aminobutírico y benzodiacepinas.), hacen que la persona relaje los músculos y controle los efectos anticonvulsivos e hipnóticos (Monroy, Flores y Rojas, 2012).

Cabe resaltar que este síndrome fue descrito en el año 1964 por los autores llamados Lesch y Nyhan, los cuales descubrieron unas anomalías neurológicas las cuales fueron; coreoatetosis que significa movimientos involuntarios e incontrolados en varias zonas del cuerpo, retraso mental y autoagresión en un estudio realizado con dos hermanos que presentan hiperuricemia (Campolo, Vargas, Fontbote y Hernández, 2018).

3.2.4 Discapacidad Motora

En primer lugar, se concreta el concepto genérico de discapacidad, para dar paso a relacionar el estudio de caso con la discapacidad motora.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF), (como se citó en OMS 2011) define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. Es decir que cuando está la discapacidad, hay una deficiencia en el entorno en la cual se desenvuelve la persona, por ello se debería dejar de ver como una deficiencia y empezar a enmarcar desde una participación social, en donde no solo se etiqueta a la persona dentro de una clasificación; sino que además se observe más allá de un concepto, tratando de evidenciar las necesidades que requieren estas personas en aspectos personales, sociales y comunicativos. Grau 2005 (como se citó en Muñoa 2015) (...) no todo el mundo está sensibilizado con la discapacidad y todavía hay mucha gente que trata a estas personas con lastima y menosprecio viendo exclusivamente sus limitaciones y creyendo que no tiene fortalezas.

Una vez concretado el concepto de discapacidad, se aborda el término de discapacidad motora, señalando que existen varios términos que comúnmente se utilizan para referirse a esta discapacidad, entre ellas están; parálisis cerebral, discapacidad motriz, discapacidad neuromotora, IMOC (Insuficiencia motora de origen cerebral) entre otros. Sin embargo, en esta investigación se utiliza el término de discapacidad motora.

La cual es aquella que se presenta en personas con dificultades físicas, y que en algunos casos se ve comprometido parte del intelecto, relacionándose con alguna alteración motriz, por afectaciones en el sistema nervioso central, óseo y muscular. Estas afectaciones normalmente se acompañan de problemas comunicativos, alterando el habla y el lenguaje. Peralta (2011) refiere que la discapacidad motora presenta alteraciones de origen psíquico o sensorial que en la rama de la educación especial se hace una asociación de estos dos

trastornos, clasificándose como una discapacidad multidéficit, y que en todos los casos no es igual, ya que algunas personas que presentan afectación motora su plasticidad neuronal se conserva y no hay deterioro intelectual.

En este mismo sentido señala que las alteraciones se producen por una lesión o enfermedad del sistema nervioso o aparato locomotor, por factores genéticos o adquiridos que impiden su correcto desarrollo motor e intelectual (Muñoa, 2015). Por lo cual la discapacidad motora se divide en dos criterios los cuales son; zonas afectadas y alteraciones del tono muscular.

En las zonas afectadas se encuentra la monoplejia, (un solo miembro), hemiplejia, (un hemisferio izquierdo o derecho), paraplejia (miembros inferiores), tetraplejia (miembros superiores e inferiores) y diplejía (afectación en miembros inferiores y parciales miembros superiores); del mismo modo en las alteraciones del tono muscular se encuentra La espasticidad (lesión en la corteza cerebral, rigidez muscular, movimientos voluntarios y afectación en el habla) Atetosis (lesión en los ganglios basales, movimientos involuntarios y reflejos lentos) y Ataxia (lesión en el cerebelo, alteraciones de coordinación y equilibrio), (Martínez s.f.).

Desde la perspectiva del síndrome Lesch-Nyhan y la discapacidad motora, es importante conocer las habilidades, las dificultades del joven, ya que con esto se puede actuar de forma asertiva, detectando las necesidades y trabajando desde las mismas; mirando al joven como una persona que tiene capacidades y no por su discapacidad. Para así potenciar destrezas que el joven desconocía de su saber hacer.

3.3 Marco Legal

Las personas con discapacidad son de especial protección y requieren del desarrollo de las políticas públicas, que garanticen la atención diferencial y el goce efectivo e integral de sus derechos, eliminando toda discriminación para un pleno desarrollo en el ámbito social, familiar y personal.

Principalmente, es importante reconocer el marco normativo que reconoce y avala los derechos humanos de las personas en condición de discapacidad, según la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en el Art. 21 se habla sobre el reconocimiento de la persona sobre una libre expresión de ideas, emociones y sentimientos que son se suma relevancia en la interacción con la sociedad.

De igual forma en el Art. 24, se comprende que el estado es el encargado de promover la educación inclusiva en los colegios permitiendo el acceso y la permanencia de las personas con discapacidad, para un goce efectivo del desarrollo y del aprendizaje. Ello comprende facilitar el acceso a modos de comunicación alternativos, realizando ajustes razonables y capacitando a profesionales en la educación de personas con discapacidad.

Así mismo al cumplir lo que se establece en el artículo anterior, se busca además que se trabaje paralelamente desde una participación cultural y progresiva; que en el Art. 30 dice que toda persona sin importar su discapacidad tiene derecho a la igualdad de condiciones de participación cultural en los diferentes ámbitos en los que se manifiesten, y que además de esto parten de la formación de sujetos políticos de derechos. (Convención de los derechos de las personas con Discapacidad, 2008).

Así mismo en la ley 1618 del 2013, se retoman los conceptos de acceso y accesibilidad, comunicativa y físicas que se definen en el Art. 2; el dice que toda persona con alguna limitación y discapacidad tiene el derecho a una acceso e igualdad de oportunidades en los diferentes ámbitos sociales, educativos, laborales y culturales que permitan promover la interacción y participación de esta población; además de fortalecer en los procesos de adquisición de información por medio de herramientas en la que esta población pueda mantenerse informado y poder comunicarse con cada miembro de su sociedad. (Ley 1618, 2013).

En este mismo sentido se toma la ley 1346 de 2009, del cual se parte sobre la importancia establecida en el Art. 8, sobre el trabajo que el estado debe hacer frente al reconocimiento de la inclusión, utilizando diferentes estrategias de sensibilidad, que incluya a la comunidad, familia, sobre el respeto y la igualdad de derechos que tienen las personas en condición de discapacidad, además de conocer las habilidades que este tipo de población puede demostrar en diferentes oficios y labores que apoyen en mejorar los procesos de socialización en la sociedad (Ley 1346, 2009).

Es importante reconocer la importancia de la discapacidad como se establece en el decreto 2381 de 1993, como se establece en el Art, 2 Declarando como "Día Nacional de las Personas con Discapacidad" el 3 de diciembre de cada año.

Teniendo en cuenta que es de gran relevancia conocer el dictamen del síndrome del joven tomando como referente la Resolución 5265 del 2018, Actualización del listado de enfermedades huérfanas o raras; en la cual permite conocer y acceder a las diferentes enfermedades y síndromes que no son comúnmente en las personas, pero existe por cada una de estas.

Con base a este marco legal, se identifica que en el ámbito familiar y social reconocen al joven como un sujeto de derechos, haciéndolo partícipe de su libre expresión, elección, igualdad, accesibilidad en diferentes contextos; siendo la familia el mediador principal del cumplimiento de estos, eliminando cualquier barrera discriminatoria para el joven, partiendo de los derechos que se contemplan en las leyes, decretos, resoluciones, convenciones y declaraciones que apoyan a la calidad de vida del sujeto.

Capítulo 4. Diseño Metodológico

4.1 Tipo de Investigación:

El enfoque de investigación de este proyecto es de tipo cualitativo, donde se recopila información de manera contextualizada, y se hace énfasis en la reflexión de cada resultado obtenido para la implementación del sistema de comunicación; como alternativa para aumentar las habilidades comunicativas del joven en su entorno familiar.

Es por esto que, “existen varias realidades subjetivas construidas en la investigación, las cuales varían en su forma y contenido entre individuos, grupos y culturas” (Hernández, Collado y Lucio, 2014) y precisamente el enfoque cualitativo estudia la realidad en el contexto natural y cómo sucede, extrayendo e interpretando fenómenos de acuerdo a las personas implicadas (Blasco y Pérez, 2007).

por ende en esta investigación, se utilizara instrumentos y herramientas pedagógicas como (entrevistas, grabaciones, diarios de campo, observación directa, lista de control y cotejo), donde permita una recogida de información más amplia, en el que se identifiquen datos específicos sobre la relación que hay entre el joven y su familia, con base a los procesos comunicativos y analizando progresivamente los resultados que se obtengan en cada intervención, además la familia tendrá una participación constante, para así recolectar información previamente relacionada con factores biológicos, familiares cognitivos y comunicativos, que ayude en la construcción de la caracterización, para así implementar el sistema de comunicación aumentativo y dar solución a la problemática evidenciada en el estudio de caso.

4.2 Fases de la investigación

El método a utilizar en esta investigación es un estudio de caso descriptivo, Stakey (1994) (citado en Muñiz s.f). Opina que a través del estudio de casos el investigador puede alcanzar una mayor comprensión de un caso particular, donde se obtendrá una mayor claridad sobre un tema o aspecto teórico concreto, o indagar un fenómeno, población o condición general. Donde se identifica los objetos que orientan los estudios de caso no son otros que los que guían a la investigación en general: explorar, describir, explicar, evaluar y/o transformar.

Además, es indispensable resaltar que el estudio de caso está basado en un caso único, en el cual se indaga y se centra en el estudio y la investigación en el caso de un joven con síndrome Lesch-Nyhan, en el que se describa la problemática relacionada con esa realidad.

En un estudio descriptivo se seleccionan una serie de cuestiones, conceptos o variables y se mide cada una de ellas independientemente de las otras, con el fin, precisamente, de describirlas. Estos estudios buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno. (Cazau, 2006, pg. 27).

Al trabajar desde el método descriptivo, se busca identificar la manifestación que tiene el sujeto de estudio, partiendo de lo particular a lo general, desde las experiencias, las relaciones inter e intrapersonales; observando y analizando desde un enfoque cualitativo. Además en la estructura de estas investigaciones descriptivas, se tiene en cuenta la organización de las propias vivencias, esto antes de encuadrarlos en una lógica prediseñada guiada generalmente por un enfoque teórico.

Con lo anterior, este estudio de caso se enfocará en tres fases para registrar el procedimiento de las intervenciones trabajadas con él joven las cuales George et al. (2005), Yin (1994) (como se citó en Yacuzzi Sf) son:

1. Diseño del estudio.

La investigación se empieza realizando una observación directa, en donde se interactúe con el joven y sus familiares, teniendo en cuenta la recolección de información por medio de una entrevista semiestructurada en el que se evidencie las características sociales familiares y personales del joven que nos permita acceder a la elaboración del trabajo de investigación. Se procede a realizar una breve descripción del estudio de caso, para conocer a fondo las características del joven y la relación que entrelace con su entorno familiar, y conocer los factores primordiales que son punto de partida en el planteamiento e interrogante de la investigación.

2. Realización del estudio.

Luego de aplicar la entrevista a la familia, se realiza una caracterización por medio de esta, identificando los factores primordiales de su dimensión biológica, contexto familiar, bienestar/salud.(Ver anexo 2-3).

Dando paso a una realización de actividades pedagógicas (Ver anexo 4), utilizando como instrumento el diario de campo (Ver anexo 5), para analizar el desempeño de cada actividad y así, evaluar las dimensiones cognitivas, comunicativas y psicológicas utilizando como instrumento una lista de control o cotejo (Ver anexo 6).

Además de esto se realiza una búsqueda de antecedentes investigativos, sobre herramientas y estrategias comunicativas para personas con discapacidad motora, que en el estudio de caso se asocia con las características y síndrome del joven.

Con esto se realiza el marco referencial, contrastando los conceptos y las teorías que fundamentan y apoyan al estudio de caso, así mismo las leyes, decretos y legislaciones que refieren que las personas con discapacidad son sujetos de derechos.

Después se analiza cada instrumento utilizado para la recolección de datos, relacionándolos con los conceptos y teorías que se trabajan en el estudio de caso, para así proceder a realizar la propuesta pedagógica, sobre el diseño y la implementación del Sistema Pictográfico de comunicación (SPC) teniendo en cuenta los instrumentos que se aplicó anteriormente.

3. Análisis de resultados y conclusiones:

Como última fase, se analiza los resultados obtenidos en la propuesta pedagógica sobre la implementación del SPC, para finalmente dar conclusiones y recomendaciones en el estudio de caso.

4.3. Articulación con la línea de investigación

El presente estudio investigativo se encuentra ubicado dentro de la línea de investigación institucional denominada Evaluación, Aprendizaje y Docencia. Se toma esta línea debido a que responde a un sistema educativo en el cual contempla la importancia del desarrollo integral, partiendo de un análisis y evaluación de las prácticas y procesos educativos. En el cual se resalta la enseñanza y el aprendizaje como un proceso que requieren apoyo dentro de los ajustes razonables.

4.4. Población y muestra

Población

La intervención pedagógica fue realizada en el ámbito familiar donde el joven convive, con su mamá, padrastro, abuela y tía, en el barrio la soledad ubicado en la localidad 13 de Teusaquillo de la ciudad de Bogotá, en este sector se encuentran algunos jardines privados, zonas verdes, poco comercio y la mayoría de personas que conviven en el barrio son personas pensionadas.

Muestra

La propuesta pedagógica se implementó con un joven con síndrome Lesch-Nyhan, donde se evidencia que en la entrevista aplicada a la mamá, expresa la dificultad de comunicación que tiene el joven en su entorno familiar, y dada la situación es pertinente realizar una intervención pedagógica con el joven.

4.5 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

4.5.1 Técnicas

Las técnicas son los medios, por los cuales se hace una recopilación de información necesaria para la obtención de resultados sobre un tema, fenómeno o caso específico; en este caso se utilizó la observación directa y la entrevista como técnicas que contribuyen a la construcción de información relevante y explícita, como soporte a los instrumentos utilizados.

Observación directa:

Se podría pensar en la observación como un método de recogida de informaciones, pero la observación, además de un método, es un proceso riguroso de investigación, que permite describir situaciones y/o contrastar hipótesis, siendo por tanto un método científico. (Alarcón, López, Pastellides & Colmenarejo, 2010. pg. 31). la observación directa, es importante en la descripción inicial, para sustraer información que se relacione con las experiencias, en este caso del joven, y poder sistematizar lo observado en el diario de campo.

El propósito de la observación directa, se enfoca principalmente en el registro de ideas claras, coherentes y precisas con una intencionalidad y objetivo de estudio.

En la investigación del estudio de caso, se debe tener en cuenta que la observación, además de ir directamente dirigida a el sujeto de estudio, no debe dejar en imprevisto la participación de la familia, se debe tener una correlación de observar al sujeto y su entorno

y/o contexto en el que se desarrolla como persona y como sujeto participativo de este.

Consideraciones éticas:

Es importante para la elaboración del estudio de caso tener en cuenta una serie de implicaciones éticas en el que se presente un consentimiento informado sobre el propósito que se pretende realizar con el joven en la investigación (Ver anexo 1).

4.5.2 Instrumentos:

Los instrumentos son de gran importancia durante el proceso de la investigación, ya que nos acerca a la problemática y así deducir de ellos la información necesaria. Teniendo en cuenta lo anterior, los instrumentos a utilizar en esta investigación son diarios de campo, evaluación diagnóstica.

Lista de control o cotejo:

Esta evaluación lista de control o cotejo es un instrumento de observación en la cual indica las características o comportamientos del sujeto estudiando, enfatizada en evaluar contenidos, conductas y habilidades o secuencias de acciones, donde se caracteriza por ser dicotómica es decir que solo acepta dos opciones marcando con X (Si o No), así mismo haciendo una revisión del proceso de enseñanza y aprendizaje indicando su logro o la ausencia de los indicadores que se establece a evaluar en la lista (Tobón 2013).

De acuerdo con lo anterior la lista de control o cotejo debe seguir una serie de procesos para realizarla y aplicarla correctamente al estudiante, como lo menciona De Alva (2015) las listas de cotejo deben tenerse en cuenta los siguientes aspectos:

- Determinar el criterio o competencia a evaluar.
- Redactar todos los indicadores de logro (cada indicador debe hacer referencia a un solo aspecto a evaluar).
- Elaborar una tabla con al menos tres columnas: una para incluir el listado de los indicadores, otra para marcar cuando el indicador aparezca (puede denominarse logrado, presente, si, alcanzado, etc.) y una última columna para marcar cuándo el indicador no se manifieste (no logrado, no presente, no alcanzado, etc.). (pg. 66).

Tabla 1.Formato lista de control y cotejo

DIMENSIONES			
CONDUCTAS OBSERVABLES	SI	NO	OBSERVACIONES

Este tipo de evaluación es de gran valor ya que brinda una información concreta para el desarrollo de este estudio de caso, donde se verificará el desempeño, la comprensión e identificación en el desarrollo de sus dimensiones (biológica, psicológica, cognitiva y comunicativa), enfatizando más en la dimensión comunicativa que hay entre sus familiares y el joven.

Con esta lista de control o cotejo se identifica las dimensiones comunicativas-cognitivas y psicológicas del joven (Ver anexo 6) por medio de las intervenciones pedagógicas trabajadas desde el inicio del trabajo hasta la propuesta pedagógica; donde se analiza cada punto de la lista de cotejo.

Entrevista:

En esta investigación se plantea una entrevista abierta sobre los datos y categorías que se quieren tratar. Es definida como: “La entrevista abierta o no estructurada, no dirigida, es una entrevista flexible en la cual se elabora un guión general de preguntas acerca del tema o problema en cuestión y del cual requerimos información de acuerdo a nuestra investigación.” (Rosales, 2002, pg. 95).es una técnica que consiste en obtener datos por medio de preguntas orientadoras sobre temas específicos, que en algunos casos es muy difícil de conseguir.

La entrevista irá enfocada a la madre del joven, en el que se obtenga un resultado significativo y productivo, en busca de información explícita y detallada del sujeto, para identificar las necesidades y falencias a mejorar, utilizando estrategias que sean tanto significativas para el sujeto como también favorecedoras a su contexto familiar (Ver anexo 2).

Diario de campo:

En el diario de campo se ilustra la información observada que se evidencie en las diferentes intervenciones de participación directa con el joven y con su familia, permitiendo así un análisis y reflexión asertiva que nos lleve a recolectar información para la construcción e implementación del sistema de comunicación aumentativo.

Según Vásquez (como se citó en Monsalve, Pérez, 2012) dice que;

Diario de campo como un referente fundamental para la clasificación, codificación y categorización de la información, dentro de un proceso de investigación etnográfica, por lo cual el diario se convierte en un objeto de estudio que aporta datos, permitiendo registrar los hallazgos de cada sesión. Por lo cual, a su vez puede convertirse en un modelo de evaluación progresiva desde las competencias que dentro de él se enuncian.

DIARIO DE CAMPO:
NOMBRE:
FECHA:
HORA DE INICIO
HORA DE FINALIZACIÓN:
LUGAR:
TEMA:

Tabla 2.Formato Diario de Campo

Descripción
Interpretación
Argumentación
Referencias

Para realizar un diario de campo se debe tener en cuenta la importancia de redactar y fundamentar la información observada coherentemente, permitiendo la recolección de los datos importantes con el objetivo de dar una posible solución a la problemática que interviene en la comunicación del joven con sus familiares. Se debe tener en cuenta para la realización

de los diarios de campo:

Descripción:

En esta se registrará las impresiones que nos queda después de terminar cada sesión de una jornada, donde se escribe lo más relevante e importante de la intervención, es decir: la categoría analizada la distribución y organización de la jornada, la metodología que se implementó en cada actividad, hechos ocurridos o momentos significativos, que contribuyen especialmente a valorar aspectos importantes del sujeto estudiado.

Interpretación:

El propósito de la intervención es interpretar las categorías de análisis establecida en la descripción del diario de campo donde ayudará a brindar elementos importantes de indagación que aporte al desarrollo de la argumentación.

Argumentación:

En este ítem se enfatizará en dos aspectos importantes la comprensión y la interpretación explicada anteriormente donde se argumentaba desde la teoría apoyándose en conceptos y autores citados que interpreten la indagación de dicha investigación o de experiencias vividas en el análisis de cada sesión a realizar.

4.6 Cronograma

Tabla 3.Cronograma

Actividad		Fechas				
		2017-1	2017-2	2018-1	2018-2	2019-1
1	Diseño del anteproyecto de investigación <ul style="list-style-type: none"> Identificación y descripción de la problemática en un determinado contexto Justificación Formulación de objetivos Conceptualización de las Unidades de análisis Revisión de los antecedentes de 		X			

	investigación					
2	Diseño del marco metodológico <ul style="list-style-type: none"> Definición del tipo de investigación Revisión y ajuste a los instrumentos de investigación Identificar las características propias de la muestra y del contexto en que se desarrollará el estudio Establecer los criterios para la selección de la muestra. Planificar y seleccionar la forma de obtener la información. 		X			
3	Diseño de la propuesta de intervención pedagógica y trabajo de campo <ul style="list-style-type: none"> Diseño de la propuesta pedagógica Implementación de la propuesta Recolección de la información 			X		
4	Análisis de resultados de la propuesta pedagógica implementada <ul style="list-style-type: none"> Ejecución de diarios de campo Planeaciones Análisis de entrevistas Análisis de los instrumentos aplicados 				X	
5	Resultados, Análisis y Conclusiones					X

Capítulo 5.Propuesta de intervención

5.1 Descripción

Todo ser humano necesita comunicar y expresar sus necesidades y sus opiniones ante la sociedad en la que se desenvuelven diariamente; esto influye desde los aportes y las pautas de crianza que la familia genera, potencializa frente a la comunicación y relación que deben ser indispensables en los procesos de participación ciudadana y socialización. Por ello el comunicarse con los demás, se puede hacer de una manera natural (oralizar, verbalizar), en lengua de señas, simbología, y/o SAAC.

Por ende la propuesta pretende favorecer la interacción, comprensión y enriquecimiento de vocabulario entre el joven y la familia, fortaleciendo las habilidades comunicativas y participativas desde el modelo del constructivismo socio-cultural de Vygotsky; utilizando la metodología del aprendizaje colaborativo y cooperativo en donde el lenguaje y la comunicación es el mediador para iniciar acciones en etapa de madurez y las interrelaciones entre los diferentes sujetos que conviven en sociedad. Para lograr lo anterior se dio paso a la elección del sistema de comunicación aumentativo y alternativo, que en este caso fue el sistema de comunicación pictográfico, ya que en las primeras intervenciones pedagógicas se trabajó con el sistema bliss y se observó que para el joven fue difícil comprender las imágenes que en este sistema eran abstractas.

Por ello fue necesario realizar una evaluación (Ver anexo 7-8) para verificar, que ajustes razonables eran necesarios para el diseño de la propuesta y así dar solución a la problemática del joven en su entorno familiar analizando los resultados obtenidos.

5.2 Justificación:

Esta propuesta pedagógica contribuye al fortalecimiento de la comunicación y participación del joven en su ámbito familiar respondiendo a las necesidades que requiere, conociendo sus habilidades y capacidades de comunicación y expresión.

Teniendo en cuenta que su comunicación no es inteligible por falta de conocimiento de las diferentes herramientas y sistemas de comunicación que la familia no ha implementado ni han trabajado con el joven, en el cual se ve reducida la participación, el diálogo de aspectos

importantes de la vida del joven en su entorno, Siendo necesario la utilización de una herramienta comunicativa.

De este modo la intención es trabajar la comunicación aumentativa y alternativa, diseñando un tablero pictográfico formado por imágenes reales y pictogramas, adaptándolo a sus necesidades y características conductuales, teniendo en cuenta un fácil manejo y utilidad dependiendo la postura y los movimientos del joven, para que así él pueda expresar de una manera exacta lo quiere comunicar.

5.3 Objetivos:

- Crear un sistema de comunicación pictográfico (SPC) acorde a las necesidades y motivaciones del joven.
- Desarrollar un aprendizaje colaborativo y cooperativo por medio del (SPC), trabajando desde el modelo pedagógico constructivista.

5.4 Selección del SAAC:

Para seleccionar el sistema de comunicación de acuerdo a las necesidades del joven, se tuvo en cuenta las intervenciones pedagógicas (Ver anexo 4) y los diarios de campo realizados frente a la interpretación de cada actividad (Ver anexo 5).

Además se toma como referencia el trabajo de investigación realizado por Melo & Sabogal (2015), titulado “Implementación de un sistema pictográfico de comunicación aumentativa en un niño con síndrome de Down”, en el cual se toma el formato de evaluación que realizaron para elegir el sistema de comunicación aumentativa y alternativa.

así mismo los factores que describe (Cabezón, 1994) sobre la planificación y selección del SAAC. Además se realizó un registro valorativo de psicomotricidad realizado por la docente Mónica Ramírez, en el cual se valoran diferentes aspectos (lateralidad, motricidad, percepción visual, auditiva y el juego, igualmente se tuvo en cuenta el análisis que se evidencio en la aplicación de los instrumentos (Ver Anexo 7 y 8).

5.5 Sistema Pictográfico de Comunicación (SPC):

Retomando lo anterior este diseño pictográfico se realiza de acuerdo a las habilidades del joven y sus motivaciones, realizando algunas adaptaciones en las imágenes

intercambiando los símbolos ideográficos por imágenes reales y cada categoría se representará por medio de los colores de los equipos favoritos de él. Principalmente se trabajará seis categorías, las cuales están clasificadas en: pronombres (color amarillo, representada por el escudo de Colombia), la siguiente categoría es adjetivos y adverbios (color azul, representada por el escudo de millonarios), como tercera categoría se encuentran los verbos (color verde, representada por el escudo de nacional), en la cuarta categoría se denominan nombres (color naranja, y está representada por el escudo de envigado), la siguiente se interpreta por medio de emociones (color morado representada por el escudo de Barcelona) y por último la categoría de miscelánea (color blanco representada por el escudo del real Madrid).

Con estos ajustes se busca mayor comprensión del sistema pictográfico siendo una motivación en la participación autónoma y en el aumento de vocabulario fortaleciendo su comunicación. Además, se busca que este sistema sea de fácil manejo evitando que con esta herramienta se pueda auto agredir.

De igual forma se busca trabajar pedagógicamente con la familia durante el proceso de enseñanza y aprendizaje del SPC para que el joven se apropie de este instrumento utilizándolo en los diferentes contextos en el que se encuentre. Además para facilitar la enseñanza de este sistema de comunicación, se debe tener en cuenta las etapas que describe FitzGerald 1954 (como se citó en Gómez, Díaz y Rebollo. s.f):

Comenzar por la enseñanza de aquellos signos que sean altamente significativos para el usuario y que vayan a ser de uso frecuente en su vida cotidiana. Colocar los símbolos aprendidos en el soporte de comunicación. En su colocación tendremos en cuenta: Las capacidades motrices del usuario. Ordenar los pictogramas columnas de categorías semánticas para facilitar la estructuración de la frase Incorporar los símbolos aprendidos a la comunicación cotidiana.

Enseñar a encadenar palabras (frases simples) (Pg.24).

Con base a esto el sistema pictográfico será evaluado y analizado donde se harán ajustes pertinentes que sean favorables y exitosas en la implementación de este instrumento de comunicación para el joven y su familia.

5.6 Fundamento pedagógico

Esta propuesta se trabajará desde un aprendizaje cooperativo y colaborativo que coinciden con el modelo del constructivismo sociocultural de Vygotsky, que en su teoría plantea que el aprendizaje no se da de forma individual, sino de forma colectiva en el que cada persona aprende de las experiencias y conocimientos que genera ese entorno social. Haciendo énfasis en que el trabajo colaborativo es una metodología de aprendizaje que busca el desarrollo del individuo en habilidades personales y sociales, en el que se construye el conocimiento a través de la colaboración grupal y de esta manera el proceso de aprendizaje es de gran importancia ya que el individuo es el responsable de su aprendizaje. Así mismo el trabajo cooperativo busca desarrollar las habilidades sociales de los integrantes de un grupo, para luego relacionar dicha información y observar qué resultados se tienen en común, resaltando que este aprendizaje cooperativo debe ser guiado y estructurado por unas pautas establecidas por el educador. (Osalde,2015). Con base a esto se trabajará conjuntamente con las experiencias previas que brindan el entorno familiar y las investigadoras al joven; para así realizar un trabajo cooperativo y colaborativo en donde se logre la participación de cada miembro de la familia y del joven adquiriendo un aprendizaje significativo por medio del uso del sistema pictográfico de comunicación.

5.8 Estrategias pedagógicas y actividades:

Las actividades se plasmaron en una rejilla de planeación que es trabajada en las prácticas de la Fundación Universitaria los Libertadores.

Planeación 1.

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

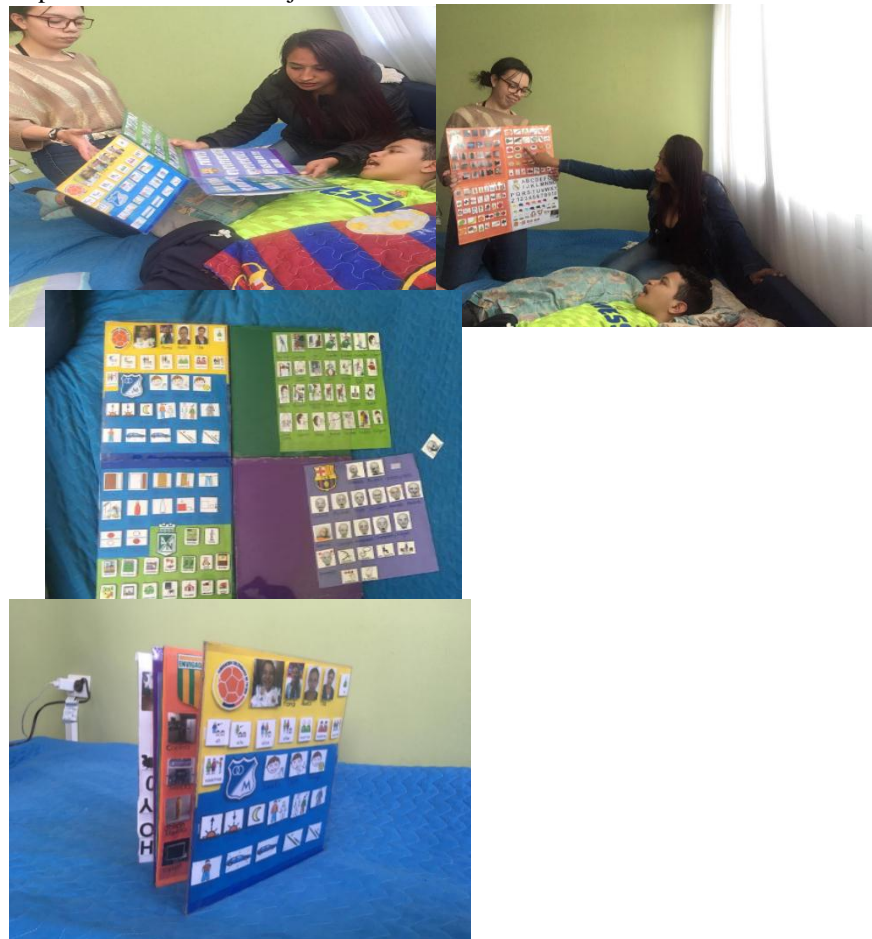
Fecha: 25 agosto del 2018

RECURSOS	Tablero pictográfico.
-----------------	-----------------------

<p>ACTIVIDAD</p> <p>Explicación del tablero pictográfico</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Para iniciar con la explicación del tablero pictográfico se dará a conocer los objetivos que se hicieron para el diseño y la intervención. 2. Luego se explica brevemente el tipo de comunicación que se trabajará y el sistema que se utilizó, teniendo en cuenta todos datos recogidos. 3. Por consiguiente se conceptualiza a la familia sobre qué es un sistema de comunicación, porque se eligió el sistema que se trabajara con el joven, y se explicará la importancia y el impacto que tienen estos sistemas en personas con dificultades para comunicarse con las demás personas. 4. Para terminar se les mostrara al joven y a su familia las categorías que se realizaron en el tablero, explicando que cada una se representa por un color y un equipo de fútbol y las diferentes imágenes que representan cosas, animales frutas, nombres, acciones etc.; dependiendo el contexto, la situación o la acción que se vaya hacer o expresar.
<p>OBJETIVOS</p>	<p>General:Explicar el tablero pictográfico al joven y su familia, teniendo en cuenta su uso, y sus categorías.</p> <p>Específicos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizar al joven y su familia sobre el uso y la importancia del tablero pictográfico. • Identificar cada categoría del tablero pictográfico y el uso en diferentes contextos. • Promover el uso del tablero pictográfico en su entorno familiar y en diferentes contextos.
<p>OBSERVACIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ El joven tuvo una disposición buena al conocer y explorar el sistema pictográfico. ✓ Se observó que al utilizar los escudos favoritos de fútbol, fue mayor la comprensión de cada color de las categorías. ✓ Tiene precisión manual para señalar y elegir lo que se quiere expresar, tomando su tiempo pero lo hace correctamente. ✓ Se observó que las categorías que más le llamaron la atención fueron la de Colombia-amarilla que representa los pronombres, Envigado-naranja que representa lugares, alimentos, comidas, vestuario, Barcelona-morado que representa las emociones; mientras que las otras se le dificulta recordarlas, pero esto se reforzará realizando actividades de su agrado explicando cada categoría. ✓ Al presentar el tablero a la familia del joven, se observó la motivación de cada integrante, ya que es una herramienta que veían factible en el desarrollo comunicativo del joven entre ellos, Además se hicieron algunas interrogantes sobre ¿Qué es el sistema de comunicación? Y ¿Que es un sistema pictográfico?, respondiendo que; no sabían exactamente cómo funcionaban los sistemas de comunicación y de qué trataban.

EVIDENCIAS

Explicación del tablero al joven:



Explicación del tablero a la familia del joven:



Planeación 2.


Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

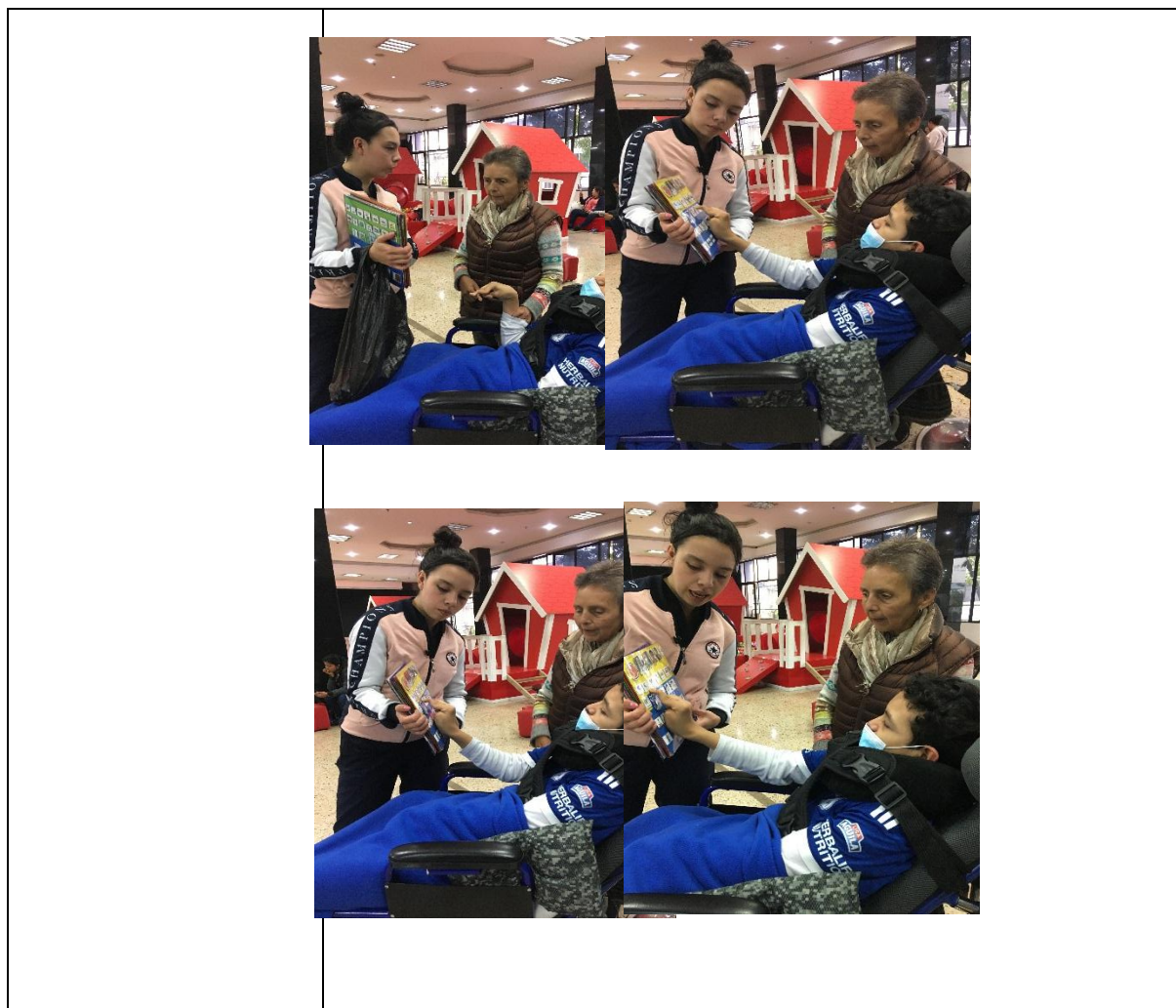
A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 5 de septiembre (joven)

13 de septiembre (Joven y Familia)

RECURSOS	<p>Tablero pictográfico, vídeo (pronombres), salida al centro comercial Galerías</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=rCav6gDr-i8</p>
ACTIVIDAD Categoría 1: Pronombres	<p>5 de septiembre del 2018. (Joven)</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. .Para iniciar la sesión, se empezará mostrando la categoría amarilla de los pronombres (Tablero Pictográfico), teniendo en cuenta que en cada sesión se trabajara diferentes actividades en donde se especifica cada categoría y su función. 2. Luego se presentará un video, en donde se explica cada pronombre y el uso que se le da en los diferentes contextos. 3. Después de ver el video, se hacen una serie de preguntas como: ¿cuáles son los pronombres en primera persona? ¿cuáles son los pronombres en segunda persona? ¿cuáles son los pronombres en tercera persona? <p>13 de septiembre del 2018 (Joven y Familia)</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. En la segunda sesión se trabajará con la familia y con el joven, realizando una salida al Centro Comercial Galerías. 5. En el recorrido que se realice en Centro Comercial Galerías, se utilizara en tablero pictográfico para que el joven pueda referirse a las personas que se encuentran en el centro comercial, dependiendo lo observado en el video. 6. Para terminar el joven tendrá que referirse a las docentes y a su familia utilizando los pronombres e incluyéndose él también.
OBJETIVOS	<p>General: Explicar al joven la categoría amarilla de los pronombres, incluyendo la participación de su familia.</p> <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Reconocer por medio del video los pronombres y el uso de cada uno. ● Interpretar cada pronombre visto, utilizando el tablero pictográfico con su familia, en el centro comercial y en diferentes contextos.

OBSERVACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ✓ En la presentación del video, se observó que el joven tiene una buena retentiva y presta atención al contenido que se mostraba en el video; el cual era los pronombres. ✓ Además al terminar el video, se le hicieron unas preguntas, con base a los pronombres que representan teniendo en cuenta si eran en primera persona, segunda persona o tercera persona, y fácilmente el relacionaba cada categoría con los pronombres correspondientes. ✓ En la salida realizada al centro comercial, se evidencia que el joven con ayuda del tablero pictográfico; reconoce que pronombre representa las personas que estaban en el centro comercial, y que además su tía le hacía preguntas sobre las personas presentes y el joven claramente seleccionaba el pronombre de la persona o el grupo de personas. ✓ Cuando el joven se iba a referir a una persona utilizaba los pronombres señalándolos en el tablero y decía que estaba haciendo o que acción estaba realizando.
EVIDENCIAS	<p>5 de septiembre (joven)</p>  <p>13 de septiembre del 2018 (Joven y Familia)</p>



Planeación 3.

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 21 de septiembre

29 de septiembre

RECURSOS	Tablero Pictográfico, Imágenes, Objetos Reales, (sal, azúcar, limón, lulo, chocolate, mandarina, mango, maní, gomitas, mantequilla, miel).
ACTIVIDAD	21 de septiembre del 2018. (Joven y familia) Hora de inicio: 4:00pm finalización: 6:00pm
Categoría 2. Adverbios- adjetivos y	<ol style="list-style-type: none"> Esta actividad se realizará en el lugar escogido por el joven, donde se le señala objetos y personas para él así forme oraciones, relacionando los pronombres que se trabajaron en la actividad anterior con los adjetivos y adverbios que se describen en el

<p>sabores (dulce, salado, amargo y ácido).</p>	<p>tablero pictográfico.</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Luego de conceptualizar al joven sobre los objetos y las personas, se explica que deberán formar oraciones así: <p>Ej. Mi Tía tiene un zapato más sucio que el otro Ella son más altas que los jugadores</p> <p>Las palabras rojas hacen referencia a los pronombres, las azules hacen referencia a los adjetivos, y las naranjas a los objetos o personas. Esa es la estructura con la que se trabajaran las oraciones, utilizando el tablero para comunicar los pronombres y los adjetivos.</p> 3. Para finalizar la actividad, se harán unas oraciones en desorden, para que el joven las organice como tendrían que realmente ir. <p>29 de septiembre del 2018 (Joven)</p> <p>Hora de inicio: 10:30am finalización: 12:20pm</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Como segunda sesión de la actividad, se trabajara solamente con el joven mostrándole diferentes sabores (dulce, salado, ácido y amargo). 5. Primero se le dará a probar intercaladamente cada uno de los ingredientes, mientras que el joven señalara en el tablero pictográfico si corresponde a salado dulce y amargo.
<p>OBJETIVOS</p>	<p>General: Explicar al joven y su familia la categoría de los adjetivos y adverbios por medio de oraciones y degustación de sabores.</p> <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formar oraciones estructuradas, donde se evidencia los pronombres vistos con los adjetivos y adverbios que se encuentran en el tablero pictográfico. • Identificar los diferentes sabores (dulce, salado, ácido y amargo), según los ingredientes que se le presenten al joven.
<p>OBSERVACION</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ En la actividad de la clasificación de los sabores, se observó que el joven en cada ingrediente que se le dio a probar, clasifico correctamente cada uno en el sabor correspondiente. ✓ Además, el joven especifico que de los 4 sabores que se le presentaron (dulce, salado, ácido, amargo), en el tablero pictográfico faltaba el símbolo de amargo. El joven expresaba que era una actividad que le gustaba, ya que podía probar y disfrutar muchas cosas y conocer cuál era la diferencia entre los gustos y los sabores que hay entre esos ingredientes.
<p>EVIDENCIAS</p>	<p>13 de septiembre del 2018 (Joven y familia)</p>



29 de septiembre del 2018 (Joven)



Planeación 4.

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.


A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

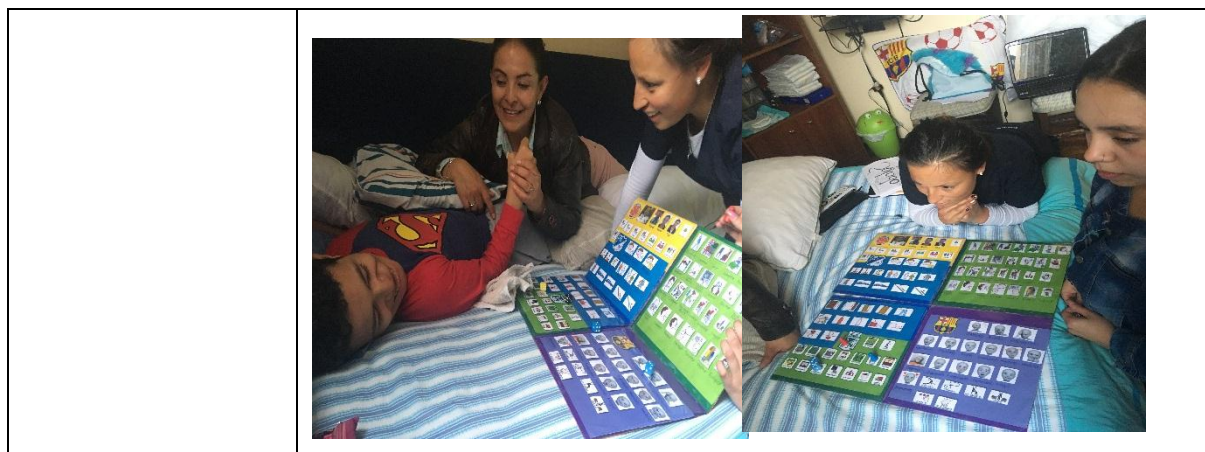
Fecha: 10 de octubre del 2018

Hora de inicio: 4:00pm **finalización:** 6:00pm

RECURSOS

Tablero Pictográfico, dados, fichas de parques, hoja blanca, lápiz

ACTIVIDAD Categoría 3. Verbos. Rutina diaria que realiza el joven.	<ol style="list-style-type: none"> 1. En esta sesión, se explicara los verbos, jugando con el tablero como si fuese un parque. 2. Para iniciar la actividad la categoría verde que corresponde a los verbos será el tablero para jugar. las docentes en formación, el joven y la familia tendrán una ficha y cada uno tendrá un lanzamiento con los dados para avanzar. 3. Dependiendo del verbo que hayan sacado se da un ejemplo de una rutina o acción que se realice. Ej.: verbo; caminar yo camino todos los días en el Parkway. 4. Luego de finalizar el juego, entre todos se hará un mini cuento, con los verbos que se utilizaron en las oraciones anteriores.
OBJETIVOS	<p>General: Explicar la categoría de los verbos y/o acciones al joven y su familia.</p> <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formar oraciones con los verbos, utilizando como ejemplo actividades o rutinas diarias que realicen el joven y su familia. • Realizar un mini cuento con todos los verbos que se utilizaron en la formación de oraciones.
OBSERVACION	<ul style="list-style-type: none"> ✓ En esta actividad se observó que el joven tiene una buena empatía con la mama, y la actividad se tornó agradable, terminando la actividad satisfactoriamente. ✓ Además, se evidencia que el joven tiene una buena comprensión de cómo utilizar los verbos y las acciones, teniendo en cuenta las rutinas que hace en su diario vivir. ✓ Cuando el joven lanzaba los dados y caían en un verbo, se le dificultaba pronunciar una oración completa, en el cual a solución del joven fue utilizar el tablero para formar la oración con el verbo correspondiente.
EVIDENCIAS	



Planeación 5.


Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 18 de octubre del 2018

Hora de inicio: 10:30am **finalización:** 12:20pm

RECURSOS	Tablero pictográfico, película intensamente, caja de emociones
<p>ACTIVIDAD</p> <p>Categoría 4. Los sentimientos y las emociones</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Para iniciar la sesión se realiza una caja de emociones, en donde se contemplaran todas las emociones que se tienen en la categoría 4 del tablero pictográfico. 2. Luego se observa una parte de la película (intensamente), evidenciando cuáles son las características de las emociones que se representan en esta película. 3. Después de haber visto un apartado de esta película, se le hacen unas preguntas a él joven: ¿Qué te hace sentir feliz o contento? ¿Qué es lo que más te hace sentir triste? ¿Qué sientes cuando estás enfadado? 4. Para finalizar la sesión, cada miembro de la familia presente, debe tomar una emoción de la caja, y representarla a él joven. teniendo en cuenta las características de la emoción seleccionada.
<p>OBJETIVOS</p>	<p>General: Identificar los sentimientos y las emociones que se evidencian en el tablero pictográfico.</p> <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observar la película, evidenciando cada una de las emociones que se

	<p>presentan en ella.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dramatizar las emociones y sentimientos que se encuentran en la caja
OBSERVACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ✓ El joven identifica claramente las emociones que se presentan en la película, asociándose con características principales de sus familiares. ✓ Con base a la película se realizan unas preguntas sobre qué actividad o acción hace que él tenga esa reacción; donde el respondía utilizando el tablero para señalar los verbos, o deletrear palabras que no se le entendieran. ✓ En la dramatización de las emociones, las docentes en formación y la tía escogían una emoción de la caja y en cada representación gestual, el joven señalaba en el tablero la emoción que él creía pertinente, la disposición del joven fue muy agradable y se emocionaba al ver cada uno haciendo la representación, incluyéndose el.
EVIDENCIAS	

Planeación 6.

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 30 de octubre de 2018

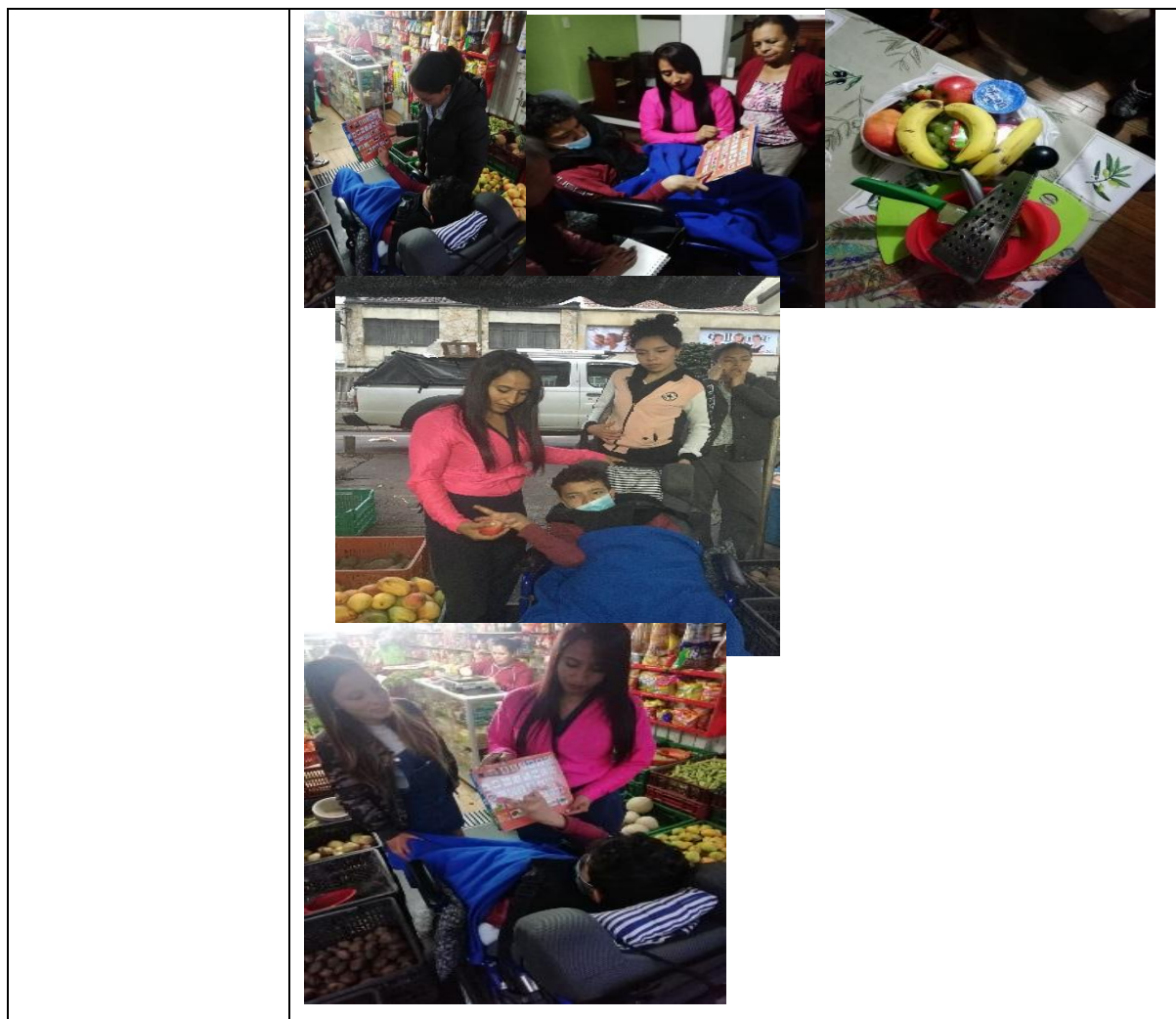
Hora de inicio: 9:00am **finalización:** 11:30 am

RECURSOS	Tablero pictográfico,(implementos de aseo, ropa)
ACTIVIDAD Categoría 5. Lugares, implementos de aseo, vestuario, alimentos, y otros complementos.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Para empezar la actividad, el joven utilizará el tablero pictográfico para señalar los implementos de aseo que utiliza para su higiene personal y el vestuario que desea. 2. El o los familiares que se encuentren, tendrán que observar lo que indica el joven; e ir por los implementos de aseo. 3. Luego señala o mencionara que prendas de vestir desea colocarse, utilizando el tablero y el familiar traerá cada prenda. 4. Después, el joven con ayuda de sus familiares compran las frutas y los ingredientes complementarios para realizar una ensalada de frutas en el lýchigo más cercano de la casa; el joven deberá escoger las frutas, y utilizara el tablero pictográfico si su vocabulario no es inteligible. 5. Para finalizar el joven y sus familiares realizaron la ensalada de frutas paso a paso, por medio de las instrucciones que mencionó el a su tía.
OBJETIVOS	<p>General: Identificar lugares, implementos de aseo, vestuario y alimentos que se encuentra en el tablero pictográfico.</p> <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar una rutina diaria, donde se evidencia su quehacer diario. • Comprar los ingredientes para la receta. • Evidenciar la utilización del tablero pictográfico y su vocabulario.
OBSERVACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ✓ El joven escogió autónomamente su vestuario y sus implementos de aseo, por medio de las imágenes del tablero pictográfico haciendo una rutina diaria; evidenciando el uso de cada uno de los elementos escogidos. ✓ Además, se observó que el joven menciona algunos implementos de aseo como: gel, cepillo, crema de dientes, mientras que los otros los señalaba por medio del tablero pictográfico. ✓ Se evidencia que al comprar las frutas, el joven utilizo su vocabulario para escoger algunas frutas y el tablero lo utilizo para señalar las frutas que no recordaba. ✓ En la preparación de la ensalada de frutas, la familia del joven siguieron los pasos de la receta que él había mencionado, utilizando los utensilios necesarios para la realización de la ensalada.

EVIDENCIAS



ENSALADA DE FRUTAS



Planeación 7.

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 6 de noviembre del 2018

Hora de inicio: 3:30pm **finalización:** 5:30pm

RECURSOS	Tablero pictográfico, preguntas.
ACTIVIDAD categoría 6. Abecedario, números y colores.	<ol style="list-style-type: none"> Para iniciar la sesión de trabajo, se realizaran unas preguntas abiertas, donde el joven responda utilizando el abecedario, los colores, los números y los climas. Las preguntas que harán las docentes son: ¿Cuál es tu primer nombre? ¿Cuál es tu segundo nombre? ¿Cuáles son tus apellidos? ¿Cuándo cumples años?

	<p>¿Cuántos años tienes?</p> <p>¿Cuál es tu número celular?</p> <p>¿Cuál es tu cédula?</p> <p>¿Cómo es la dirección de la casa?</p> <p>¿Sabes algún numero de algún familiar?</p> <p>¿Cuál es tu color favorito?</p> <p>¿Cuál es tu clima favorito?</p> <p>¿Cuál es tu equipo favorito y jugador favorito?</p> <p>3. Esas preguntas se irán sacando de una bolsa y el joven ira respondiendo intercaladamente cada una.</p> <p>4. Luego uno de los miembros de la familia que se encuentre realizara unas preguntas al joven, sobre lo que desee y el responderá utilizando el tablero pictográfico.</p>
OBJETIVOS	<p>General: Identificar las letras, números, colores, climas, y el uso de cada uno en preguntas o respuestas que el joven quiera expresar.</p> <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Responder a las preguntas que se le realicen, utilizando el tablero pictográfico. • Realizar preguntas simples sobre su vida, personalidad y gustos.
OBSERVACION:	<p>✓ Se observó que el joven tiene apropiación de las categorías anteriormente trabajadas, reconociendo el tablero como una herramienta que le favorece a su comunicación.</p> <p>✓ En las preguntas realizadas, se trabajó conjuntamente con la abuelita observando que el joven tiene dificultad para recordar y mencionar; cedula, dirección, teléfono.</p> <p>✓ Por otra parte el joven respondió con gran facilidad las preguntas simples como; nombre, apellido, edad, cumpleaños, jugador favorito, color favorito; donde la abuelita desconocía el jugador favorito del joven, por el cual fue difícil que la abuela lo entendiera, ya que él lo pronuncio, sin embargo el joven utilizo el tablero para deletrearlo.</p> <p>✓ Por último se realizaron preguntas sobre el clima, donde el joven seleccionaba como era su día favorito, que clima no le gustaba.</p>
EVIDENCIAS	



Capítulo 6. Resultados y Análisis

En el capítulo que se expone a continuación, se presentan los resultados obtenidos durante la investigación. Este capítulo se organizó a partir de los objetivos, iniciando por los específicos y finalizando por el general.

En el objetivo específico 1, se plantea:

Identificar por medio de los instrumentos de recolección de datos las características y necesidades comunicativas del joven en su entorno familiar.

Para el logro de este objetivo se tuvo en cuenta la entrevista realizada el 20 de febrero del 2018, así mismo los diarios de campo a partir de las actividades implementadas desde el 19 de Marzo hasta el 16 de Abril del año 2018 y finalmente la lista de control y cotejo que dio respuesta específica de las necesidades del joven para el diseño de la propuesta.

Análisis de Diarios de Campo

Fecha: 20 de febrero del 2018

Entrevista

Se evidencia que el tipo de familia del joven es reconstruida, ya que convive con su madre, padrastro, abuela, tía y es hijo único, desde que la familia se enteró que el joven lo diagnosticaron con síndrome Lesch Nyhan, buscaron apoyos terapéuticos, en el que trabajaban conjuntamente con fonoaudiología y psicología utilizando como herramienta el método Glenn Doman para estimular las neuronas muertas del cerebro y lograr que el joven tuviera un buen desarrollo intelectual, emocional y comunicativo, deduciendo que por la afectación articulatoria del habla que presenta el joven, era imposible que él manifestara una comunicación inteligible, así se trabaja constantemente este método. Por ello la mamá manifiesta que el desarrollo comunicativo del joven dificulta la relación con los otros miembros de la familia.

Sin embargo, cada miembro trata de brindar una estabilidad emocional y hacerlo participe de actividades familiares, en el que siempre se encuentre presente la mamá como mediadora entre el puente comunicativo del núcleo y el joven. Observando que el joven no es autónomo en su comunicación, ya que la mamá es quien dice toda expresión comunicativa de él, pero en los casos que ella está ausente por motivos de trabajo o viajes, se omite la relación comunicativa con los otros entes familiares.

Con base a esto fue necesario plantear unas actividades pedagógicas, para evidenciar las relaciones comunicativas de cada miembro de la familia con el joven y así realizar una estrategia para fortalecer la comunicación en su contexto en el que convive (Ver Anexo 2.)

Fecha: 19 de marzo de 2018

Cuento de los astronautas

Se observa que la comunicación del joven es inteligible cuando menciona una palabra o una frase corta como, por ejemplo: mamá, papá, abuela, tía, celular, play, si, no, glacia, "milonalios"; estalio, *quielo comel*; Pero al establecer una conversación continua con el joven la comprensión se torna poco inteligible, ya que al ser frases largas se le dificulta pronunciar y expresar lo que quiere decir.

También se evidencia que de forma autónoma el joven realiza preguntas sin que le esté indicando o acciones como quiero salir al parque, quiero escuchar música al igual con dificultad en pronunciar, pero la mama es la mediadora y comprende la mayoría de frases que el joven menciona.

Por otra parte, en la actividad del cuento de los astronautas y el orden de la palabra se observó desagrado por la lectura y por las imágenes que se ilustraban ya que era confusas y el joven no contestaba correctamente y realizaba la actividad sin interés porque no era una actividad motivadora para él.

Fecha: 26 de marzo de 2018

Redacción de un texto

Se evidencia que al joven le agrada las actividades acerca del deporte (fútbol) donde muestra motivación al ser un tema para él importante, se observó que pronuncia con gran facilidad varias sílabas con las letras p,m,l,s. pero con las letras f,x,b r y otras no tiene una adecuada articulación de estos fonemas.

También se observa que el joven le pide ayuda a la tía, en el cual ella recurre a utilizar imágenes reales, para culminar la actividad, mas sin embargo el joven se siente molesto al

saber que no tiene una comunicación asertiva con su tía.

Fecha: 02 de abril de 2018

Conociendo palabras de canciones

En esta sesión se observa la empatía que tiene el joven con la mama, en la cual ella comprende todo lo que él quiere expresar. Además, ella fue de gran ayuda en el desarrollo de la actividad, ya que retroalimentaba a las investigadoras sobre las palabras de las canciones que eran poco inteligibles, pero con la ayuda de ella se lograba realizar la actividad motivando siempre con apoyo y paciencia en toda la sesión.

Es decir que con las canciones el joven aprendió nuevo vocabulario, con palabras desconocidas que repetía y preguntaba a su madre el significado, respondiendo ella con una imagen concreta que especificara la palabra que él dijera.

Fecha: 09/04/2018

Sistema Bliss

Se observó que en el momento de realizar la actividad con el sistema Bliss el joven comprendió las categorías, los colores, pero en el momento de seleccionar su rutina diaria se le dificultó, ya que no entendía los símbolos gráficos de este sistema. Por lo cual se identifica que para implementar un sistema de comunicación se debe evaluar las capacidades, habilidades y las necesidades para que sea de utilidad en la comunicación del sujeto.

Además se evidencio que la abuela tomó una postura participativa frente a las expresiones que el joven trataba de comunicar, sin importar que no se presentara una comunicación entre él y ella, afirmando que lo importante era que él participara y respondiera autónomamente ya que esto lo hace ser un sujeto de derechos.

Fecha: 16 de abril de 2018

Dibujo libre

Se observa que el joven, al tener movimientos involuntarios; realiza movimientos repetitivos que pueden durar por mínimo 10 segundos realizando dibujos y manipulando objetos. En el que se identificó que por medio de los trazos y líneas que realizaba, hacia una representación mental de lo que quería expresar.

Con lo anterior se evidencia que el joven puede tener el control de sus movimientos por cierto tiempo y la mamá comentaba que gracias a esto el joven adquiere algunas responsabilidades en su casa como separar la ropa de él por grupos para guardarlas en el cajón ordenadamente.

Al ser analizados los seis diarios de campo se observa que la comunicación del joven y su familia se ve reflejada por medio de gestos cuando él se siente incómodo o triste, también forma palabras cortas haciendo uso de algunas sílabas en temas que son motivadoras para él, se evidencia que la comunicación con su tía y abuela se realiza con dificultad pero cada uno hace su esfuerzo hasta que logra entender lo que el joven quiere expresar, utilizando en cada actividad imágenes como una herramienta comunicativa.

Por otra parte, se observó que la relación con su padrastro es distante por que realiza trabajos agropecuarios y por tal razón su presencia en la casa no es constante sin embargo siempre está atento a los requerimientos de salud o actividades de ocio.

Para finalizar, es necesario mencionar que el joven muestra gran interés por actividades deportivas (fútbol) y de ocio, como las salidas a centros comerciales, cine, estadio, compras de sus onces etc., haciendo esto que el joven sea participe de actividades familiares, respecto a esto se trabajaran con el joven y su familia en estos diferentes espacios de motivación para el buen desarrollo de esta investigación. (Ver Anexo 5)

Análisis de Lista de control y cotejo:

Fecha de realización: 19 de Abril del 2018

A partir de la lista de control y cotejo se analizó las características y comportamientos, teniendo en cuenta los ítems a evaluar por medio de las actividades que se desarrollaron con el joven, enfatizando en la dimensión cognitiva, comunicativa y psicológica.

Dimensión cognitiva – comunicativa

En esta dimensión se comprende los conocimientos y las capacidades meta cognitivas de las estructuras lingüísticas y de pensamiento que desarrolla el individuo. “Las habilidades

cognitivas son capacidades que hacen al individuo competente y le permiten interactuar de manera simbólica con su medio ambiente”. (Rodríguez, 2005, p. 124), logrando que el joven pueda relacionarse entre sí con su familia y con su entorno en donde se encuentre, con esto se analizaron los procesos de (conocimiento, comprensión, aplicación, análisis, síntesis).

Conocimiento: En este se analiza la capacidad de memoria y pensamiento, donde se evidencio que el joven tiene la capacidad de recordar y codificar acciones simples y rutinas que se realizan diariamente, sabe distinguir cuales son las personas que conforman su estructura familiar; pero se le dificulta recordar datos que contengan numerología, es decir su número de cédula, la dirección de la casa, números de teléfono. Su familia ha generado que el joven pueda recordar lugares, gracias a las salidas que realizan en diferentes lugares, permitiendo que él pueda experimentar y recordar los nombres de los lugares y de las cosas u objetos que se puedan encontrar en ellos.

Con base al pensamiento, se evidencia que todo lo que dice y expresa es gracias a sus conocimientos previos, y a la estimulación que se trabajó desde su infancia con el método Glenn doman. Las actividades realizadas con el joven permitieron observar que la estimulación por medio de los gustos es de gran motivación para realizar las actividades y potencializar sus procesos básicos.

Comprensión: Este proceso se analiza por medio de un cuento, donde se describe la comprensión que él tiene con la lectura del cuento “los Astronautas”.

Se utilizó imágenes para que el joven siguiera la secuencia estructural del cuento, pero al ver que las imágenes tenían similitud, fue más difícil para el joven organizar las imágenes y comprender que las imágenes eran una representación gráfica de lo descrito en la lectura.

Es importante que la familia pueda incluir en el proceso de comunicación y expresión este tipo de estrategia, para que el joven tenga la capacidad construir e identificar por medio de símbolos e imágenes la representación de lecturas o de algo que se exprese oralmente, utilizando esto como una estrategia de comunicación, y comprensión que relacione diferentes acciones rutinarias que se hagan diariamente con su familia.

Aplicación: En la aplicación de todos sus conocimientos, demuestra que sigue instrucciones de acuerdo a las actividades que se le realicen. Las preguntas o dudas que

tuviera las expresaba verbalmente, pero algunas palabras eran poco inteligibles.

Análisis: El joven logra analizar características principales y algunas secundarias de textos literarios, es decir personajes, idea principal, ideas secundarias, los objetos que se mencionan sobre el texto, etc.

Además frente a clasificaciones de verbos, adjetivos, rutinas, prendas, el joven toma un determinado tiempo para procesar la información y realizar una adecuada selección de las categorías expuestas.

Síntesis: En la estructura de las oraciones, el joven tiene dificultad para organizar las palabras según el orden que tiene la oración, tiene dificultad en organizar un texto o crear un cuento que tengan una organización párrafo por párrafo.

Dimensión psicológica

En esta dimensión se comprende los principios de comportamiento y conducta que presenta una persona en su diario vivir y en sus labores y motivaciones personales. Teniendo en cuenta que:

La dimensión psicológica se centra en la mente, y recoge la idea de la persona como ser dirigido a metas y dotado de un conjunto de procesos que le permiten guiar su conducta creativa y armónicamente en el contexto cambiante donde se dan las diversas situaciones en que participa. (Quintana,2009)

Según el autor, esta dimensión se comprende el comportamiento del joven en su contexto familiar y como sus procesos intelectuales y psicológicos se encargan de la relación existente entre la, comunicación y motivación que tiene el con su familia.

Intereses: Con base a las actividades desarrolladas con él, se evidenció la disposición que el joven tuvo en el desarrollo de estas. Sin embargo se notó que la mayoría de tiempo se encontraba cansado, ya que se trabajaba con él más de 2 horas y era un tiempo muy excesivo para este joven, y en algunos intervalos de tiempo se perdía la concentración en las actividades que se estuvieran realizando.

Actitudes: El comportamiento y la conducta que él demostraba en cada intervención, siempre era muy alegre, divertida y de su agrado, tratando siempre de hacer todas las actividades bien y acorde a las instrucciones que se le daban.

Cuando no realizaba o terminaba las actividades, decía palabras groseras fuera de lo común, y no porque él quisiera, sino por las características de su síndrome.

Motivación: Para este principio tan importante, fue fácil evidenciar que la motivación es el eje primordial para el desarrollo de las actividades, siendo la estrategia para poder implementar el trabajo con el joven. Donde su mayor pasión es el fútbol y todo lo relacionado con este deporte, esto se tuvo en cuenta para el diseño del sistema de comunicación aumentativo, y los ajustes necesarios que se acomodan a sus necesidades. (Ver anexo 6)

Análisis de la implementación del sistema pictográfico de comunicación

Para el análisis de resultados del objetivo específico 2:
Diseñar un sistema de comunicación pictográfico acorde a las necesidades y motivaciones del joven para la comunicación de él en su entorno familiar.
Se realizó una lista de control y cotejo para observar los criterios del uso, reconocimiento y manejo que el joven obtuvo al trabajar con el sistema pictográfico de comunicación, y así mismo evidenciar las relaciones comunicativas que establecen la familia con el joven.

RECONOCIMIENTO			
Aspectos a evaluar	si	No	Observaciones
1. Reconoce cada una de las categorías del SPC	X		Por medio de las actividades realizadas, se trabajó individualmente cada categoría, haciendo énfasis en la importancia de estas en su contexto familiar.
2. Diferencia cada uno de los escudos representativos de las categorías del SPC	X		Diferencia cada escudo que representa las categorías del SPC, siendo esto un factor de motivación para la

			comprensión y clasificación de cada categoría.
3. Reconoce las imágenes que son representadas por pictogramas	X		El joven percibe cada pictograma y lo comprende desde sus saberes previos.
4. Relaciona y asimila los pictogramas con la realidad	X		Es capaz de relacionar las imágenes pictográficas en los diferentes contextos en los que se encuentra, un ejemplo claro es en la actividad de la categoría de pronombres, en la cual relacionaba cada uno con los objetos o personas observadas.
5. Diferencia entre los pictogramas y las imágenes reales (fotografías)	X		Es capaz de diferenciar imágenes que representan algo que en la realidad no se especifica cómo se interpreta en el pictograma, mientras que en las imágenes reales las relacionaba con objetos o personas propias de él.
6. Reconoce nuevo vocabulario, y lo utiliza	X		Se puede evidenciar que el joven enriqueció su vocabulario por medio de palabras que desconocía, a través de la formación de oraciones, aumentando sus conocimientos de comunicación.
7. Identifica a sus familiares por el nombre	X		Reconoce a cada integrante de la familia por medio de la visualización del nombre que se establece en cada imagen.
8. Identifica a sus familiares por medio de las fotos	X		Reconoce a cada uno de los miembros de su familia, identificando los rasgos distintivos de cada uno de ellos.
USO (EXPRESIVO Y COMUNICATIVO)			
9. Utiliza el tablero para expresar una palabra, idea o frase que se le dificulte pronunciar.	X		El joven utiliza el tablero pictográfico para expresar las palabras y frases que se le dificultan. Evidenciando que para los miembros fue más fácil entender por medio de estas herramientas, e incrementar las relaciones comunicativas.
10. Articula dos o más categorías para enunciar una frase complementaria.	X		Tiene la capacidad de relacionar varias categorías para realizar una frase u oración, en la cual utiliza pronombres, verbos y complementos para formar una oración estructurada.
11. Expresa sus emociones y sentimientos	X		A través de la categoría de emociones, el joven reconoce e identifica sentimientos que este presentando en constantes ocasiones, y además

			identificar las emociones de sus familiares y de otras personas.
12. Responde con coherencia, seleccionando el pictograma y/o imagen correspondiente a las preguntas que se le realice.	X		En la mayoría de actividades el joven responde con coherencia a las preguntas que se le realizan, pero al observar que en la categoría de miscelánea se encuentra el abecedario y las preposiciones, se le dificultaba articular letra por letra para formar una palabra de su vocabulario.
13. Relata acciones o vivencias ya experimentadas		X	En el desarrollo de las actividades, el joven no comunica experiencias o vivencias que hubiese realizado durante el tiempo que no se hicieron intervenciones con él.
14. Utiliza varias veces el SPC para hacerse entender	X		En las intervenciones pedagógicas utiliza el SPC en muchas ocasiones para referirse a algo o expresar una palabra que no se entendiera en el contexto.
15. Utiliza el SPC para comunicarse con todo los miembros de su familia	X		El joven por medio del SPC, establece comunicación asertiva con todos los miembros de la familia, evidenciando el beneficio que esta herramienta genera tanto para el en su participación y entendimiento, como para la familia en el fortalecimiento de las relaciones comunicativas.
16. Complementa y utiliza el SPC, para seleccionar palabras que no pronuncia muy bien.	X		Con el SPC se logró que el joven utilizara esta herramienta para complementar algunas palabras que eran poco inteligibles en su familia.
17. Utiliza El SPC en diferentes contextos y lugares.	X		En algunas actividades propuestas se trabajaron en contextos como; centros comerciales, tiendas, parques de diversión. En que se evidencia participación comunicativa con diferentes entes de estos contextos.
MOTRICIDAD Y MANEJO			
18. Señala correctamente y con precisión cada imagen o pictograma	X		El joven señala cada pictograma teniendo como un intervalo de tiempo 5 segundos.
19. Se le dificulta mantener el dedo en la imagen o pictograma	X		A causa de su espasticidad se le dificulta mantener el dedo en la imagen, por lo cual; primero hace una búsqueda ocular para saber en qué dirección señalar y así tener precisión

			en la elección de la imagen o pictograma.
20. Utiliza el SPC, estando en posición cubito prono	X		En esta posición el joven utiliza con mayor facilidad el tablero pictográfico, permitiéndole trabajar mejor desde este Angulo. Además se coloca una almohada debajo del cuello para tener firme la cabeza.
21. Utiliza el SPC, estando en posición cubito supino	X		Algunas actividades se trabajaron principalmente en esta posición, pero el joven expreso que se cansaba muy rápido por el esfuerzo que realizaba al subir el brazo.
22. Utiliza el SPC, estando en posición sedente		X	Generalmente las actividades no se trabajaron en esta posición porque si se realizaba se corría el riesgo de que el joven perdiera la postura en la que se encontrara en el cual no se pudiera implementar o aplicar el tablero de comunicación.
23. Utiliza los dos miembros superiores para señalar (brazo IZ- brazo DR)		X	El joven solamente utiliza el brazo derecho para señalar y referirse a los pictogramas del tablero, ya que es el miembro con el cual realiza toda función.
24. Utiliza el SPC estando en la silla de ruedas	X		En las actividades que se trabajaron fuera de la casa, era necesario que el joven estuviera en la silla de ruedas, y se evidencio el buen uso del SPC, estando en la silla, además que en esta se encontraba sujeto y era más fácil para él.
25. Se le dificulta la movilidad del SPC, en otros contextos.		X	En el desplazamiento del SPC, no se presenta dificultad alguna en la movilidad de esta herramienta, puesto que el uso y el acceso del tablero se puede doblar dejándolo como un cuaderno.
26. El manejo y la manipulación del SPC, requiere de ayuda	X		Para que el joven pueda expresarse mediante el SPC, es necesaria la ayuda para el uso y correcta abertura del tablero.
27. En el manejo del SPC, intenta agredirse utilizando esta herramienta.		X	El uso que el joven realiza con el tablero pictográfico es para expresar sus necesidades, pero en las ocasiones en las que se encuentra sumamente alterado por falta de sus medicamentos, intenta agredirse con

			él, aún más cuando no tiene sujeta la mano izquierda.
28. Se debe mantener sujeta alguna de las manos para evitar agresión.	X		Siendo el brazo izquierdo el miembro con mayor movimientos involuntarios, es necesario mantenerla siempre sujeta para evitar que se auto agrede o golpee a las personas cercanas a él, mientras que con la otra está utilizando el tablero pictográfico.

Para el cumplimiento del objetivo 3:

-Analizar los resultados del antes, durante y después de la implementación del sistema de comunicación aumentativo y alternativo de tipo pictográfico.

Los resultados que se muestran durante la implementación del sistema, son la sumatoria de lo obtenido con el uso del tablero comunicativo, la metodología cualitativa con su estrategia de estudio de caso permitió en esta investigación, evidenciar el antes, durante y después de la implementación del sistema de forma precisa, evidenciando los comportamientos y efectos que se promueven entre el joven y la familia.

Desde el antes, se trabajó conceptualizando a los beneficiarios de la investigación sobre la definición de los sistemas de comunicación, el uso y la importancia que esta herramienta facilitadora genera entre una persona que no puede comunicar con asertividad lo que pretenden expresar, Es allí donde la familia y el joven empiezan a reconocer la estructura del sistema diseñado, observando las categorías que las componen, y las clasificaciones que cada una tiene para formar oraciones y enriquecer vocabulario.

En él durante, se evidencia que mientras se implementa cada actividad, el joven y la familia incrementaron el uso del tablero, reconociendo así la articulación de cada una de las categorías explicadas, observando que en la categoría de *miscelánea*; fue ardua la interiorización que se logró con el joven para que en esta pudiera formar palabras que no se encontraban en el tablero, pero que aun así tomaba el tiempo necesario para descomponer la palabra mentalmente y poder formar en el tablero. En este mismo modo se observó que cada miembro de la familia presentó mayor interacción frente a las relaciones comunicativas incrementando el uso del tablero fuera de las actividades pedagógicas que se trabajaron con ellos, además los ajustes que se hicieron y se tuvieron en cuenta en la elaboración del tablero pictográfico, fueron altamente positivos ya que el material no permitía que él se auto

agrediera, pero aun así se tenía que sujetar el brazo que se encontraba con mayor afectación para que en el momento de utilizar el tablero no intentara golpear o agredir a otra personas.

Después de la implementación de todas las actividades se observó que la familia, propiciaba esta herramienta en todo momento y que no solo el joven lo utilizaba con ellos, sino que en todos los contextos en el que aumentaba su vocabulario y se relacionaba con otras personas para expresar sus ideas, opiniones y pensamientos. Del mismo modo el diseño para acceder y llevar el tablero a otros lugares y contextos, fue de gran facilidad, gracias a la estructura con la que se elaboró el tablero para que este se pudiera doblar y abrir de un lado a otro sin complicación o pérdida alguna, pero siempre teniendo en cuenta el apoyo de otra persona para sostener el tablero.

Finalmente, cada uno de los objetivos específicos mencionados anteriormente conlleva a que se cumpliera con el objetivo general, el cual plantea:

-Implementar una propuesta pedagógica para un joven con síndrome Lesch-Nyhan por medio de un sistema de comunicación pictográfico como mediador de los sistemas de comunicación aumentativo y alternativo en el fortalecimiento de la comunicación en su entorno familiar.

Teniendo en cuenta las diferentes estrategias pedagógicas implementadas a lo largo de la investigación; se logró que el joven obtuviera una participación activa y la toma de decisiones en su entorno familiar, evidenciando una inclusión en cada actividad realizada. La participación activa se evidenció en las siguientes actividades implementadas, las cuales fueron:

Actividad 2 (pronombres), se realizó una salida al centro comercial, en donde la tía realiza preguntas al joven sobre el contexto en el que se encuentra y como determina el cada persona con los pronombres que se encuentran en el sistema pictográfico, observando una comunicación entre el joven y la tía.

Actividad 3 (adjetivos, adverbios y sabores), El joven participó nuevamente con la tía, formando oraciones con los pronombres trabajados anteriormente, complementandolo así con los adjetivos y adverbios, realizando oraciones con una estructura sencilla, en la cual las docentes en formación apoyaban en la construcción de las oraciones dando a conocer el uso (pragmático), el significado (semántico) y el análisis (sintáctico).

Del mismo modo se evidencia que el joven específica según sus conocimientos la elección de los sabores de los ingredientes degustados por el joven, en el cual se observa la apropiación

del sistema pictográfico.

Actividad 4 (Verbos y rutinas diarias del joven), En la ejecución de esta actividad se trabajó con la mama, realizando un juego llamado parques con el tablero pictográfico.en donde se observa la empatía, y la participación del joven seleccionando los verbos correspondientes formando una rutina diaria estableciendo una comunicación asertiva por medio de esta lúdica.

Las actividades anteriores se sustentan desde las funciones mentales explicadas por Vigotsky en donde se observa las habilidades intra e inter psicológicas que el joven realiza en la interiorización del conocimiento tanto interno como externo que genera el uso del sistema y la interacción participativa con cada miembro de su familia.

En las siguientes actividades analizadas se observó la participación en conjunto con la toma de decisiones:

Actividad 5 (emociones), se trabajó con la tía, mostrándoles una caja de emociones en donde se evidencio diferentes sentimientos y expresiones que se presentan diariamente en las personas. observando la interpretación que el joven realizaba el joven de acuerdo a la emoción escogida, así mismo las docentes y la tía realizan también una interpretación, y el joven utilizaba el sistema pictográfico para seleccionar la que para él era la correcta.

Actividad 6 (lugares, implementos de aseo, alimentos y otros complementos), Principalmente se trabajó con la abuelita, en la elección de su vestuario y elementos de aseo, en el cual el joven seleccionaba determinando sus gustos, fortaleciendo así la toma de decisiones en su entorno familiar.

Luego de esto las docentes en formación le preguntaron al joven, que receta quería hacer, dando a conocer la elección por una ensalada de frutas. Para la compra de los ingredientes, se realizó una salida con la mamá, docentes y joven, donde expresó que se sentía un adulto autónomo en la compra de los productos.

Finalmente para la elaboración de la ensalada de frutas, se trabajó cooperativa y colaborativamente con la abuela, mamá y tía; en donde el joven indicaba los pasos e implementos que se deben utilizar para la receta “ Ensalada de frutas”.

Actividad 7 (Abecedario, número y colores), Para esta actividad se trabajó con la abuelita, donde se realizaron preguntas de su vida personal, motivaciones, respuestas concretas y estructuradas utilizando todas las categorías del tablero pictográfico, evidenciando apropiación de esta herramienta, señalando los pictogramas que responden a sus preguntas y

así mismo deletreando las palabras que se le dificulta comprender a su abuela utilizando la categoría de color blanco. Analizando así que el joven se tomaba el tiempo para responder cada pregunta, reconociendo algunas falencias y la importancia de conocer datos personales que son básicos en su vida.

Con las actividades implementadas se evidencio que al trabajar cooperativa y colaborativamente con la familia el joven obtuvo un aprendizaje autónomo en la toma de decisiones y la apropiación del tablero pictográfico.

Capítulo 7. Conclusiones y recomendaciones

7.1 Conclusiones

Sin duda esta propuesta pedagógica se enfocó en reconocer los intereses y motivaciones del joven donde se evidenció una participación activa por parte del él y sus familiares, trabajando cooperativamente y colaborativamente en los diferentes contextos sociales, donde lo más importante fue la participación, el reconocimiento y la interpretación que el joven ponía en puesta en la utilización del tablero pictográfico reconociendo esta herramienta como un apoyo comunicativo para que sus necesidades y sus opiniones fueran aceptadas e interpretadas por partes de sus familiares, convirtiéndolo así como un ser social, como lo afirma Vygotsky en su teoría del constructivismo social- cultura en cual menciona que el individuo no aprende por sí solo si no que requiere de un contexto social, es decir que en el transcurso del desarrollo de esta propuesta se fortaleció y, a la misma vez se aumentó su vocabulario en las relaciones comunicativas que en este caso fue su contexto familiar.

Por otra parte, se reconoce la importancia de utilizar e implementar adecuadamente un sistema de comunicación aumentativo como puente de comunicación en el que se logre la participación, e inclusión de un sujeto siendo eficiente en una sociedad y cultura, haciendo que se cumplan los derechos que todo ciudadano tiene para su buen desarrollo personal; teniendo en cuenta que en esta investigación el agente primordial de promover los derechos del joven fue la familia ya que por medio ellos se incrementó la interacción y la participación en otros ambientes en el que el joven utilizaba el tablero pictográfico creando así espacios armoniosos y de diálogo.

Con lo anterior se evidencia que el joven se reconoció como sujeto de derechos, en el cual parte de su autodeterminación para decidir y opinar realizando una toma de decisiones desde su perspectiva como ciudadano y sujeto político capaz de relacionarse en una sociedad, complementando su comunicación por medio del sistema pictográfico; ya que al utilizar esta herramienta el joven reconoció sus habilidades comunicativas en el cual la familia promovió sus capacidades en construir nuevos conocimientos en los diferentes contextos sociales.

Finalmente, esta investigación fortalece en nuestro conocimiento y perspectiva sobre los aspectos que se debe trabajar con las personas en condición de discapacidad, reconociendo primordialmente las necesidades y haciendo ajustes razonables partiendo desde las capacidades en cual se potencialice pedagógicamente con una intencionalidad, e interaccionalidad construyendo así un aprendizaje significativo y de gran valor en la vida de la persona, donde se evidencia la construcción de nuevos saberes ya establecidos por medio de herramientas que se contextualizan con la realidad de la persona.

7.2 Recomendaciones

Para seguir promoviendo la participación comunicativa del joven se considera pertinente seguir una serie de recomendaciones que será de utilidad para la interacción del uso del tablero pictográfico en otros contextos sociales trabajando conjuntamente con la familia y especialista que apoyen su comunicación.

Se recomienda que la familia sensibilice el uso del tablero pictográfico a los terapeutas que trabajan con el joven en la fundación llamada Superar brindándole una guía o las pautas para manejar adecuadamente esta herramienta, para que así él pueda relacionarse con sus pares.

Es importante que a medida que el joven aumente su vocabulario se realicen nuevos ajustes al tablero pictográfico ya que en el diseño se utilizó velcro para poder desprender las fichas pictográficas y modificarlo con nuevo vocabulario dependiendo de la realidad en la que la que se encuentre el joven.

Además, es importante que en el nuevo vocabulario que se incremente en el tablero se agreguen palabras básicas en inglés ya que el joven realiza viajes fuera del país; de este mismo modo la familia debe tener en cuenta las posiciones en la que se trabajaron con el tablero y verificar cual es la pertinente para que el joven adquiera con totalidad la autonomía e independencia en el uso de este sistema.

Finalmente se recomienda que los profesionales que vayan a trabajar o establecer un sistema de comunicación aumentativo o alternativo en personas con algún déficit del habla es pertinente que el diseño se realice partiendo desde las capacidades, experiencias previas y reconociendo que cada sujeto es diferente y único en su proceso de aprendizaje.

Capítulo 8. Referencias Bibliográficas

- Alarcón, B. López, V. Pastellides, P & Colmenarejo, L (2010). *OBSERVACIÓN*. Recuperado de: http://eoepsabi.educa.aragon.es/descargas/G_Recursos_orientacion/g_1_atencion_diversidad/g_1_2.recursos_varios/1.2.Observacion.pdf
- Calvopiña, A. & Chicaiza, V. (2006). *Construcción de un tablero electrónico utilizando las técnicas de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) para niños con parálisis cerebral*. (Trabajo de grado). Escuela Politécnica Nacional de Quito. Recuperado de: <http://bibdigital.epn.edu.ec/bitstream/15000/2494/1/CD-0206.pdf>
- Campolo, A. Vargas, A. Fontbote, D. & Hernanadez, M. (2019). Síndrome de Lesch-Nyhan y automutilación oral. Reporte de un caso. *Rev Chil Ped.* 2018;89(1): 86-91. Disponible en: <http://revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/320/0> [Accessed 28 abr. 2019].
- Cazau, P. (2006). Introducción a la investigación en ciencias sociales. Tercera Edición Buenos Aires. Recuperado de: <http://alcazaba.unex.es/asg/400758/MATERIALES/INTRODUCCI%C3%93N%20A%20LA%20INVESTIGACI%C3%93N%20EN%20CC.SS..pdf>
- Convención Interamericana para la Eliminación de todas formas de discriminación contra las personas con discapacidad – OEA.1999. Tomado de: http://apw.cancilleria.gov.co/tratados/AdjuntosTratados/064dd_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.2008. Tomado de: https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf
- Correa, A. Moreno, T. & Pérez, D. (2011). Comunicación aumentativa. Una introducción conceptual y práctica (libro en papel). Universidad de Laguna. España.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos ONU.1948. Tomado de: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Declaración de Salamanca UNESCO.1994.Tomado de. http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF
- Decreto 1421 del 2017. Tomado de: <https://medellin.edu.co/escuelaentornoprotector/documentos-eep/594-decreto-1421-del-29-de-agosto-de-2017/file>

Decreto 2381 de 1993. Tomado de:

<http://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=10788>

De Alva C (2015). *Evaluación del proceso de enseñanza-aprendizaje en formación*.

Recuperado de: <https://trabajos106/instrumentos-evaluacion-competencias-listas-cotejo/instrumentos-evaluacion-competencias-listas-cotejo.shtmlpdf>

Franco, C, Osorio, K & Materon, S. (2006). *Diseño y construcción de un dispositivo de comunicación alternativa y aumentativa para poblaciones con parálisis cerebral*. (Trabajo de grado). Universidad San buenaventura, Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://biblioteca.usbbog.edu.co:8080/Biblioteca/BDigital/37972.pdf>

Franco, A. B. (2012). Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil/. Revista Internacional De Ciencias Podológicas, 6(1), 9-24. Recuperado de: <https://search.proquest.com/docview/963546752?accountid=48891>

García. (2012). *Sistematización en la implementación de un sistema aumentativo en el desarrollo integral en un infante con parálisis cerebral*. (Trabajo de grado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado de: <http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/384/TO-15388.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

García, M. (2009). La concepción histórico - cultural de l. s. Vygotsky en la educación especial. *Revista cubana de psicología*. Vul.19, No.2, 2002. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rcp/v19n2/01.pdf>

Gómez, M. Díaz, T. Rebollo, L. (s.f) comunicación aumentativa y alternativa. Recuperado de: https://teleformacion.murciaeduca.es/pluginfile.php/4428/mod_resource/content/1/UNIDAD26.pdf

Hernández Sampieri, R., Collado, C. & Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill/Interamericana. Recuperado de: https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigacion%205ta%20Edición.pdf

Ley 1618 del 2013. Tomado de.

https://www.educacionbogota.edu.co/archivos/Temas%20estrategicos/banco_oferentes/2013/2012%20LEY%201618%20Derechos%20Personas%20con%20Discapacidad.pdf

Ley 1346 de 2009. Tomado de.

http://www.mincit.gov.co/loader.php?lServicio=Documentos&lFuncion=verPdf&id=75385&name=Ley_1346_del_2009.pdf&prefijo=file

Martín, M. (2010). Los sistemas alternativos y aumentativos de

comunicación. *Dialnet*. Vol.5. Recuperado de:

file:///C:/Users/User%20pc/Downloads/Dialnet-

LosSistemasAlternativosYAumentativos-3391398.pdf.

Melo, O, & Sabogal, L. (2015). *Implementación de un sistema pictográfico de comunicación aumentativa en un niño con síndrome de Down* (tesis de posgrado). Universidad

Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado

de:<http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/414/TO-18107.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Monroy, M. Flores, S. & Rojas, E. (2012). Síndrome de Lesch-Nyhan, reporte de un caso

clínico. *Revista Scielo*. Gac Med Bol v.35 n.2 Cochabamba dic. 2012. Recuperado de:

http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662012000200011

Monsalve, A. & Pérez, E. (2012). El diario pedagógico como herramienta para la

investigación. *Revista Dialnet*. Vol. 60. p. 117-128. Recuperado de:

file:///C:/Users/user%20pc/Downloads/Dialnet-

ElDiarioPedagogicoComoHerramientaParaLaInvestigaci-5163235.pdf

Muñiz, M. (Sf). Estudios de caso en la investigación cualitativa (trabajo de posgrado).

Universidad Autónoma de Nuevo León. Monterrey, México. Recuperado

de: https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf

Muñoa, T. (2015). La discapacidad motora. Pedagogía. Recuperado de :

<https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39658/1/Teresa%20Mu%C3%B1oa%20TFG%20Pedagog%C3%ADa.%20pdf.pdf>

Muñoz, A. (2014). *Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para personas con parálisis cerebral*. (Trabajo de grado). Universidad de Valladolid, España.

Recuperado de:<http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/32434/1/TFG-G3179.pdf>

Organización Mundial de la salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad.

Recuperado: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf

Parra, S & Anilsa, M. (2016). *Un sistema de comunicación para mejorar la calidad de vida a niños con hidrocefalia y parálisis cerebral*. (Tesis de grado). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia. Recuperado de:

<http://repositorio.pedagogica.edu.co/bitstream/handle/20.500.12209/409/TO-18847.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Pardo, A & Romero, A. (2016). *Sistema alternativo/aumentativo de comunicación en sujeto con deficiencia motora: estudio de caso*. (Trabajo de grado). Universidad

Iberoamericana, Bogotá, Colombia. Recuperado de:

<http://repositorio.iberoamericana.edu.co/bitstream/001/396/1/Sistema%20alternativo/aumentativo%20de%20comunicaci%C3%B3n%20en%20sujeto%20con%20deficiencia%20motora%3A%20estudio%20de%20caso.pdf>.

Pascuas, Y, Vargas, E & Sáenz, M. (5 de septiembre del 2010). Tecnologías de la información y las comunicaciones para personas con necesidades educativas especiales. *Dialnet*.

Vol. 11, no. 2, p. 240-248.

Resolución 5265 de 2018. Tomado de:

http://www.consultorsalud.com/sites/consultorsalud/files/lista_de_enfermedades_huerfanas_actualizada_-_resolucion_5265_de_2018.pdf

Rizo, M. (2011). Teoría de la comunicación humana. *Razón y Palabra*. vol. (16). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1995/199518706028.pdf>

Romo, A. (Sf). *El enfoque sociocultural del aprendizaje de Vygotsky*. Asociación de familias adoptantes de Andalucía. Recuperado de:

[file:///C:/Users/User%20pc/Downloads/VYGOSTKY_04_ROMO_el_enfoque_sociocultural_del_aprendizaje%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User%20pc/Downloads/VYGOSTKY_04_ROMO_el_enfoque_sociocultural_del_aprendizaje%20(1).pdf)

Rosales, V. (2002). *Técnicas de investigación de campo, guía de autoaprendizaje*.

Recuperado de: <https://studylib.es/doc/5516283/t%C3%A9cnicas-de-investigaci%C3%B3n-de-campo-i>

Tobón, S. (2013). *Evaluación de las competencias en la educación básica*. México: Santillana.

Velazco, Z. (2014). *Comunicación alternativa de los niños con parálisis cerebral infantil del centro COFARI del distrito de Miraflores Arequipa-2014*. (Trabajo de grado).

Instituto de Educación Superior Tecnológico privado “MARÍA MONTESSORI”, en


Perú. Recuperado de:<https://docplayer.es/15366799-Comunicacion-alternativa-de-los-ninos-con-paralisis-cerebral-infantil-del-centro-cofari-del-distrito-de-miraflores-arequipa-2014.html>

Watzlawick, P. (1971) Teoría de la comunicación humana, Tiempo Contemporáneo, Buenos Aires.

Yacuzzi, E. (Sf). El estudio de caso como metodología de investigación: teoría, mecanismos causales, validación. Universidad del CEMA. Recuperado de:
<https://ucema.edu.ar/publicaciones/download/documentos/296.pdf>

Capítulo.9 Anexos

Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO Y CERTIFICADO MÉDICO



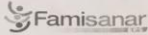
Fundación Universitaria los Libertadores
Facultad de Ciencias Humanas
Licenciatura en Educación Especial

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo Eliana Marcela Borda identificada con número de cédula CC 22.274.083, autorizo que las estudiantes PAOLA ANDREA AGUDELO SANABRIA identificada con C.C. 1022986934, LINA MARCELA AYALA MONTANEZ identificada con C.C. 1018510903, LUZ DARY MORENO CASTILLO identificada con C.C. 1022949434, obtengan información personal y familiar, para el desarrollo e implementación de la investigación de grado, para optar por el título de "Licenciadas en Educación Especial" de la Fundación Universitaria los Libertadores. Teniendo en cuenta que el trabajo se realizará con Miguel Ángel Berrío Borda identificado con C.C. 1032498225, para observar plenamente en que procesos se puede fortalecer y establecer una intervención pedagógica, partiendo de la información que se obtenga y las necesidades que se establezcan. En caso de que se autorice la participación, se le informará y abordará sobre los temas y actividades que se trabajarán, y toda duda que se tenga se hará en el proceso de formación.

FIRMA DE LA MADRE, PADRE O ACUDIENTE: [Firma]
CC 22274018 de Bogotá

FIRMA DE LAS ESTUDIANTES:
Luz Dary Moreno Castillo
CC 1022986934
Paola Andrea Agudelo
CC 1022786934
Lina Marcela Ayala
CC 1018510903



CERTIFICACIÓN EXPEDIDA PARA EFECTOS DE CUMPLIMIENTO DE LA LEY 361 DE 1997 Y ADQUISICIÓN DE DERECHOS A BENEFICIOS POR PARTE DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

1. INFORMACIÓN GENERAL	
IPS EVALUADORA:	ARCANGELES FUNDACION PARA LA REHABILITACION INTEGRAL
CIUDAD / MUNICIPIO:	BOGOTA
FECHA:	12 MARZO 2018
DIRECCIÓN:	CALLE 106 # 17 A - 43
TELÉFONO:	6297077 ext. 116

2. DATOS PERSONALES DEL EVALUADO	
NOMBRES:	MIGUEL ANGEL
APELLIDOS:	BERRIO BORDA
IDENTIFICACIÓN:	C.C. <input checked="" type="checkbox"/> T.I. <input type="checkbox"/> I.C.E. <input type="checkbox"/> R.C. <input type="checkbox"/> No 1032498225
EDAD:	19 AÑOS

3. DIAGNÓSTICO(S) SOPORTE DE LA CALIFICACIÓN	
#	CÓDIGO CIE 10
	DIAGNÓSTICO
	G800 PARALISIS CEREBRAL ESPASTICO
	Q650 LUXACION CONGENITA DE CADERA UNILATERAL
	E791 SINDROME DE LESCH NYAN

4. ANALISIS MEDICO	
PACIENTE CON SINDROME DE LESCH NYAN CONFIRMADO POR LABORATORIO DE BIOQUIMICA. CON CUADRIPEJA ESPASTICA ESCOLIOSIS, DISPLASIA DE CADERAS, DOLOR CRONICO. PRESENTA UROLOGIA EN CONTROL POR UROLOGIA, EN VALORACION Y EGUIMIENTO OR PSIQUIATRIA PARA MANEJO DE LA AGRESIVIDAD.	

TIPO DISCAPACIDAD		GRADO DE DISCAPACIDAD	
Física	<input checked="" type="checkbox"/>	MODERADA	<input checked="" type="checkbox"/>
Mental	<input checked="" type="checkbox"/>	SEVERA	<input type="checkbox"/>
Cognitiva/Intelectual	<input type="checkbox"/>	PROFUNDA	<input type="checkbox"/>
Visual	<input type="checkbox"/>		
Auditiva	<input type="checkbox"/>		
Múltiple	<input checked="" type="checkbox"/>		

LIMITA MOVILIDAD	
SI	<input checked="" type="checkbox"/>
NO	<input type="checkbox"/>

GRADO DE DISCAPACIDAD: MODERADA 15 - 24.9 % SEVERA 25 - 49.9 % PROFUNDA 50% Y MAS ☒

NORBERTO MENDEZ DIAZ
REGISTRO MEDICO 250639 RETHUS.
LIC. S.O 2019 ESB.

Este certificado tiene fines institucionales para trámites administrativos, no es para fines legales, no corresponde a una certificación de Pérdida de Capacidad Laboral en los términos y para los efectos del artículo 102 del Decreto 29 de 2012 ni donde corrientes que lo regulen, por consecuencia, no vale ni acredita a su titular para obtener de administraciones ni judicial.

Anexo 2. ENTREVISTA

P1: Entrevistador

P2: Entrevistado

P1. Buenas tardes siendo 14 de abril De 2018 se inicia la entrevista a la madre del joven Miguel Ángel Berrío borda realizándole una serie de preguntas para conocer la composición familiar, sobre la salud de Miguel Ángel, la comunicación y el proceso escolar.

P1. Señora Eliana cuéntenos ¿cuál es la composición familiar del joven?

P2. Nuestra familia está compuesta por Miguel Ángel, el padrastro Carlos Durán, y la mamá Eliana Borda, Nuestro tipo de vivienda es familiar junto a nosotros está la abuelita María Eunice Borda y la tía abuela Martha Elena Borda somos quienes componemos este núcleo familiar.

P1. ¿En cuanto a las ocupaciones de cada uno?

P2. Yo soy enfermera, el padrastro es administrador de empresas, la abuelita y la tía son pensionadas.

P1. ¿Cuál es la situación económica de cada uno de los familiares?

P2. Yo soy empleada, el padrastro en este momento está cesante, es decir, no está trabajando, las dos abuelitas cómo les digo están jubiladas, es estaba para todo el núcleo familiar.

P1. En cuanto a la salud de Miguel Ángel y sobre el embarazo, ¿Cómo fue el proceso del embarazo durante el parto y antes del parto?

P2. Bueno de Miguel Ángel no hay antecedentes familiares en cuanto a la condición que él tiene, el embarazo fue completamente normal, tuve controles prenatales y todo lo de rigor que se debe hacer, en ningún momento hubo alguna alteración en exámenes o en ecografías

nada que demostrara la situación que se diagnosticó después, el trabajo de parto y posparto fueron normales. A Miguel Ángel se le diagnosticó con el síndrome a los ocho meses, previos se le realizaron unos exámenes un tac y varios exámenes de laboratorio pues para decretar porque él tenía un atraso psicomotor. A los ocho meses empezó autolesionarse a morderse sus manitos, labios, en ese tiempo fue cuando el neurólogo, después de decretar que si había una lección cerebral ordenó un examen de enzimas metabólicas el cual diagnosticó la ausencia de una enzima que es característica del síndrome leach Nyhan que es la condición que el síndrome que él tiene. De ahí en adelante se inició todo el proceso de atención con todos los especialistas, la valoración y tratamiento por neurología, fisioterapia, ortopedia, todo el proceso del tratamiento.

P1. ¿En cuanto al síndrome que el presenta tiene alguna afectación en la alimentación?

P2. Fundamentalmente el no sintetiza las purinas, es decir, él no es capaz de metabolizar el ácido úrico, a él se le hace tratamiento con medicamentos para manejar el ácido úrico, a él no se le dan carnes rojas, algunos granos se le dan con poca frecuencia, los embutidos también con poca frecuencia. Pues básicamente la alimentación si tiene un condicionante, pero pues no es tan limitada la alimentación, lo que fundamentalmente no come es carnes rojas.

P1. ¿En cuanto al sueño cuantas son las horas que él tiene?

P2. Miguel Ángel duerme desde las 8:30 de la noche hasta las 4:30 o 5:00 de la mañana, hay periodos en los que, a tenido cambios en el sueño, es decir que durante toda su vida a tenido afectación por condiciones de dolor y situaciones de autolesiones es decir que cuando hay un dolor el acentúa con comportamientos y movimientos ese dolor y eso ha afectado en varias ocasiones el sueño y sus estados de ánimo de Miguel Ángel. Toma trazodona para apoyo del sueño en la noche.

P1. En cuanto a los hábitos que él tiene ¿cuáles son las rutinas que él hace diariamente?

P2. Él se baña en las mañanas regularmente, desayuna, luego de desayunar se dispone a ver sus programas de televisión favoritos, asistía a una institución todas las mañanas, recibiendo terapias físicas, psicología, ocupacionales y de lenguaje, luego de asistir en las mañanas a la institución llega a la casa y almuerza, descansa y se le hacen algunas actividades de estimulación, ejercicios y le gusta también jugar Play. Xbox en el cual el practica el juego de fútbol, básquetbol y ya en eso se pasa la tarde. Luego se la rutina de tarde –noche, que es tomar sus medicamentos, recibir la cena, reposar y baño de boca y a dormir, ese es el querer diario de miguel ángel, también le gusta participar en las actividades de fútbol, le gusta ir al estadio, le gusta salir a los centros comerciales, entonces también las tardes las dedicamos a hora que esta sedante de sus actividades de colegio las dedicamos a salir dos o tres veces por semana.

P1. Con base a lo anterior ¿Las intervenciones médicas con las fonoaudióloga y psicóloga son frecuentes?

P2. Si fueron frecuentes hasta que aumento el dolor en la cadera, ya que tiene una displacia de cadera y no tolera estar sentado por varias horas.

P1. ¿Cómo es el proceso de comunicación y lenguaje de Miguel ante con su entorno familiar?

P2. El proceso de comunicación de mi hijo es regular ya que presenta dificultades de articulación primero que todo por su síndrome por lo que se asociado a un daño cerebral, y a la hora de comunicarse para mi familia es difícil comprender lo que mi hijo expresa o requiere y pues cómo tiene sus dos aparatos en la boca para prevenir la autoagresión de los labios y lengua.

P1. ¿Cómo es la comunicación y lenguaje que tiene Miguel Ángel con base al entorno familiar?

P2. Bueno fundamentalmente el lenguaje verbal, el tiene dos aparatos en su boca los culés nos sirven para prevenir la autoagresión en sus labios y lengua, entonces el lenguaje a pesar de que es entendible para mí como mamá, su cuidador, su papá, si hay momentos que la comunicación es difícil de entender, a veces como para la abuelita y la tía, hay frases o expresiones que son complejas en las cuales él no se hace entender y pues la tía y la

abuelita le piden reiteradamente que repitan y ya si no logran entenderle entonces el se pone bravo y ya deja de expresar la necesidad, o llora o se enoja y deja de hablar un buen tiempo.

P1. ¿Durante crecimiento de Miguel Ángel han implementado o utilizado algún sistema de comunicación que ayude al joven expresar sus necesidades?

P2. No señora, durante su crecimiento no se le ha implementado ni o hemos asesorado de ningún sistema de comunicación que use a mi hijo en su comunicación, solo en el instituto que asistía tenían una terapia del método Glenn Doman donde aprendió varias letras y frases cortas.

P1. En cuanto al contexto escolar, ¿Cuáles fueron los inicios en fundaciones o instituciones?

P2. Desde los 2 años y medios ingresó al instituto superar, que es una institución de educación especial y ellos allá manejan una terapia que se llama la terapia de Glenn Doman es terapia se le hizo desde que era pequeño, el fundamento de esa terapia es realizar estimulación física y bueno de las otras terapias igual, pero el fundamento de esa terapia es imitar los movimientos que el cerebro todavía no aprendido hacer y ahí se empiezan a despertar las otras áreas del cerebro como la cognitiva, lenguaje, la visión, de hecho Miguel Ángel la gran parte de su condición y de estar con esa patología es de los niños que más avanzados se han visto, púes que gracias que al inicio de su vida los cinco primeros años se le hizo muy intensamente este tipo de terapia, y ya cómo está tan grande ha sido mucho más difícil y además si afectación de la cadera tampoco permitió que se le hiciera continuación a la terapia y la condición de la autoagresión fue la que limitó el proceso en el desarrollo físico de Miguel Ángel.

P1. ¿Solamente ha estado en esa institución?

P2. Si, nunca ha estado en otro lado

P1. ¿En cuanto al proceso en la institución, como familia han evidenciado adaptaciones que le han realizado a su hijo en el proceso de su desarrollo?

P2. Si fundamentalmente él está cognitivamente bien, es gracias a esas terapias que le han hecho en el instituto. Nosotros conocimos otros casos de niños con lesch nyhan y son niños que tienen atrasos cognitivos severos, difícilmente se pueden expresar o solo con lenguaje corporal que quizás no lograban expresar sentimientos o necesidades, Miguel expresa las mayorías de las necesidades y sentimientos.

P1. Muchas gracias señora Eliana por permitirnos conocer su contexto familiar y principalmente a su hijo y darnos la oportunidad de hacer una investigación con el joven, así mismo damos por terminada la entrevista.

P2. Con gusto, agradezco a usted primero que todo por indagar más afondo sobre el síndrome que tiene mi hijo ya que no es conocido y me parece inténsate que otras personas conozcan las patologías huérfanas que existen, también agradezco el trabajo que vayan a realizar con mi hijo ya que es una ayuda gratificante para mi familia y para mí, aquí estaré para lo que es pueda ayudar.

Anexo 3: CARACTERIZACIÓN

Dimensión Biológica

Fecha y Lugar de Diligenciamiento	15/02/2018
Persona que diligencia:	Paola Agudelo Lina Ayala Luz Dary Moreno
Rol que desempeña:	Educadoras en Educación Especial
Entidad: Secretaría de Educación Educativa Institución	Fundación Universitaria Los Libertadores

INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIANTE

Nombres	Miguel Ángel		Apellidos	Berrio Borda		
Fecha de nacimiento	05/06/1998	Edad	20 años	N° y tipo de identificación	03249822 5	TI. __ CC __ X __ RC __ otro __
Departamento	Cundinamarca	Municipio	Bogotá DC		Barrio/vereda La Soledad	
Dirección de vivienda	kr 26 39a – 42 casa				Teléfono 3688757	

SALUD

Afiliación al sistema de salud	SI	Entidad	Famisanar	Contributivo o X	Subsidiado
Lugar donde le atienden en caso de emergencia: Clínica Infantil Colsubsidio					
¿El niño está siendo atendido por el sector salud?	Si X	No	Frecuencia: Cada 6 meses		
Tiene diagnóstico médico:	Si X	No	Cuál: Síndrome Lesch - Nyhan asociada a la parálisis cerebral tipo atetoide.		
¿El niño está asistiendo a terapias?	Si X	No	¿Cuál? Fonoaudiología	Frecuencia 1 vez a la semana	
			¿Cuál? Psicología	Frecuencia 1 vez a la semana	
			¿Cuál? Física	Frecuencia 1 vez a la semana	
¿Actualmente recibe tratamiento médico por alguna enfermedad a considerar? Si			¿Cuál? Síndrome Lesch Nyhan		

Cuidados que requiere: Asistencia permanente		
¿Consume medicamentos? SI X NO __ Frecuencia y horario: Allopurinol cada 12 horas, gabapentin cada 8 horas, risperidona cada 1 diaria, omeprazol 1 diaria y citratos una diaria		
¿Cuenta con productos de apoyo para favorecer su movilidad, comunicación e independencia? Sillas de ruedas, bastones, tableros de comunicación etc.	NO	SI X
		¿Cuáles? Silla coche, silla carro

FAMILIA

FAMILIA			
Nombre de la madre	Eliana Marcela Borda Vargas	Nombre del padre	Jesús Berrio
Ocupación de la madre	Jefe de enfermería	Ocupación del padre	Contador
Nivel educativo alcanzado	Especialista	Nivel educativo alcanzado	Especialista
No. hermanos	2	Lugar que ocupa 1	¿Quiénes apoyan la crianza del estudiante? Mamá Padrastro Tía abuela Abuela
Personas con quien vive:	Mamá Padrastro Tía Abuela Abuela		

Anexo 4: PLANEACIONES

PLANEACIÓN 1

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 19 de Marzo del 2018

Hora de inicio: 3:00 pm **finalización:** 6:00 pm

<p style="text-align: center;">RECURSOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Preguntas ● Cuento “los astronautas” ● Imágenes de la secuencia del cuento ● Imágenes con su significado
<p style="text-align: center;">ACTIVIDAD <i>“Cuento los astronautas y asociación de imágenes”</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Para iniciar se realizarán unas preguntas rompehielos las cuales son: <ul style="list-style-type: none"> ● ¿Qué le gusta hacer? ● ¿Cómo le va en el colegio? ● ¿Qué hace en los ratos libres? ● ¿Qué hace en las mañana? <p>Para que se genere una interacción y relación entre el joven y las investigadores.</p> 2. Después se da paso a la lectura del cuento, teniendo como mediador el familiar que se encuentre en la actividad, para que apoye la ejecución de la actividad. 3. Mientras se realiza la lectura del cuento, el joven tendrá que disponer de su atención y memoria para mencionar los personajes de la historia. 4. Luego se le presentan unas imágenes al joven asociada a la historia leída por su familiar la cual representa una idea central del cuento, teniendo que organizarla según el orden de la secuencia y coherencia. 5. Para finalizar se retroalimentara sobre el paso anterior, y nuevamente se presentan otra serie de imágenes, las cuales tienen su significado en desorden para que él pueda organizar la palabra correctamente observando la imagen.

OBJETIVOS	<p>General:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Identificar los conocimientos previos del joven de acuerdo a una secuencia didáctica. <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Conocer los gustos, actividades y rutinas del joven, por medio de preguntas concretas. ● Reconocer el nivel de comprensión del joven por medio de una lectura e imágenes.
------------------	--

PLANEACIÓN 2

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 26/03/2018

Hora de inicio: 10:00 am **finalización:** 12:00 am

RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> ● Hoja blanca ● Lápiz ● Texto incompleto
<p>ACTIVIDAD <i>“Redacción de un texto”</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. En esta actividad las investigadoras del trabajo, realizarán un texto teniendo como referencia los gustos evidenciados del joven por el fútbol y arbitraje. 2. El familiar que se encuentre, tendrá que leer el texto; y en algunos párrafos habrán frases incompletas, donde el Joven deberá decir cuál es la correcta, dándole tres opciones de respuesta, ejemplo: ... Cuando el _____ pita es porque hay una falta. A. Perro B. Entrenador C. Árbitro 3. Para terminar la sesión, se leerá todo el texto y se evaluará la coherencia de cada palabra escogida en los párrafos.

<p style="text-align: center;">OBJETIVOS</p>	<p>General:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Evidenciar la articulación de palabras por medio de una redacción textual. <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Reconoce vocabulario según los conocimientos previos. ● Identificas problemas de articulación fonética.
---	---

PLANEACIÓN 3

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 02 de abril del 2018

Hora de inicio: 09:00 am **finalización:** 11:00 am

<p style="text-align: center;">RECURSOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Canciones de género pop, latino y cumbias futboleras
<p style="text-align: center;">ACTIVIDAD <i>“Conociendo palabras de canciones”</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. En esta actividad se transcribirán dos canciones que el joven escoja, para que pueda seguir la producción del audio. 2. El joven irá siguiendo la secuencia de la canción, en la cual identifique palabras nuevas y las que conoce. 3. Se tendrá en cuenta la participación de los familiares, para que el joven trate en lo mayor posible cantar las canciones escogidas.
<p style="text-align: center;">OBJETIVOS</p>	<p>General</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Evidenciar el vocabulario y la forma de comunicación que utiliza el joven para cantar o verbalizar palabras. <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Enriquecer el vocabulario del joven por medio de la interpretación verbal de las canciones favoritas. ● identificar la interpretación que le da el joven a las canciones escogidas por él.

PLANEACIÓN 4

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 09 abril del 2018

Hora de inicio: 09:00 am **finalización:** 12:00 am

<p>RECURSOS</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Láminas de verbos ● Láminas de adjetivos ● Láminas de números ● Láminas de los días, meses y año
<p>ACTIVIDAD <i>“Sistema Bliss”</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. En esta sesión se le explicará al joven el sistema Bliss y el color representativo que tiene cada categoría. 2. se iniciará con la categoría de los verbos en el cual se explicará cada uno de ellos y el uso que tiene en las acciones que se realizan cotidianamente tanto del joven como de la familia. 3. Luego se le pedirá al joven que ordene la rutina diaria que hace con la familia señalándolo en el sistema Bliss 4. Después se especificará la categoría de los adjetivos en el cual el joven tendrá que relacionar cada uno con el que cree que es similar o parecido teniendo en cuenta los conocimientos previos. 5. Después se explicará la categoría de los números, meses días y año haciendo unas preguntas en dónde el reconozca algunas fechas importantes de su familia y qué se celebran en el país, ejemplo: <p>*Día, mes y año de nacimiento de él y sus familiares *Día y mes de la madre *Día y mes de los niños * Día y mes del padre * Día y mes de navidad</p>
<p>OBJETIVOS</p>	<p>General:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Reconocer el sistema bliss y sus categorías por medio de un elemento tecnológico. <p>Específico:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Evidenciar los procesos de asimilación, semejanzas, diferencias mediante la

	comprensión de los verbos, adjetivos, días, meses y año.
--	--

PLANEACIÓN 5

Nombre Docentes en Formación: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno.

A quién va dirigida la actividad: Joven y Familia

Fecha: 16 de abril del 2018

Hora de inicio: 10:30am **finalización:** 12:00pm

RECURSOS	<ul style="list-style-type: none"> ● Hoja blancas ● Lápiz ● Colores, crayones
ACTIVIDAD <i>“Dibujo libre”</i>	<ol style="list-style-type: none"> 1. En esta actividad se le pasara una hoja, marcadores y crayones al joven para que realice un dibujo libre, donde exprese sus gustos. 2. El joven dará a conocer su dibujo y la importancia de este a su familiar.
OBJETIVOS	<p>General:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Evidenciar sus gustos de acuerdo al dibujo libre teniendo en cuenta la importancia de la gráfica para él. <p>Específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Describir las características del dibujo realizado por el joven. ● Identificar la forma de comunicación que interpreta el joven en su dibujo libre.

Anexo 5. Diarios de Campo

Diario de Campo- sesión 1.

NOMBRE: Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno

FECHA: 20 de febrero del 2018

HORA DE INICIO: 10:00 AM

HORA DE FINALIZACIÓN: 12:00 AM

LUGAR: Barrio la soledad, casa del joven

TEMA: observación y entrevista

DESCRIPCIÓN:

De manera inicial, se procedió al reconocimiento y diligenciamiento del consentimiento informado, por parte de la madre del joven, la Sra. Eliana Borda, se tuvo en cuenta los parámetros descritos en el permiso para proceder en la investigación. Principalmente la Sra. Eliana analizó el documento y prosiguió a firmarlo dando autorización de realizar una observación e intervención con quien se realizó la investigación.

Luego de haber dejado en claro cómo se realizaría todo el proceso de la investigación; se prosiguió a hacer la entrevista al Sr. Eliana Borda donde se realizó una serie de preguntas respecto a su historia familiar, escolar, ámbito socioeconómico y salud.

INTERPRETACIÓN:

En esta primera sesión fue de gran importancia conocer el contexto familiar del joven y su historia de vida desde su nacimiento y como fue el proceso de aceptación del joven al momento de ser diagnosticado con el síndrome Lesch-Nyhan, donde buscaron información, alternativas y estrategias para así brindarle a su hijo una calidad de vida; en cuanto al ámbito de salud, las ayudas fueron tratamientos terapéuticos, odontológicos y medicamentos para controlar la autoagresión y sus emociones, en lo educativo; se enfocaron en el método Glenn Doman y en la equino terapia ayudando en los procesos cognitivos, emocionales y comunicativos todo esto ha sido posible por la entrega y el amor que ha tenido su familia en todo su proceso de desarrollo. Sin embargo se observó que la familia no incluye al joven dentro de los diálogos familiares y en temas en los cuales él pueda opinar.

ARGUMENTACIÓN:

La familia tiene un papel muy importante en el aprendizaje y desarrollo del niño (a) ya que intervienen varios factores en la formación integral (cognitivo, afectivo, social).

Ajuriaguerra (1980) sostiene que:

Las familias que tienen un hijo con algún tipo de discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. (p.20)

Con lo anterior los lazos de la familia deben ser fuertes al tener un hijo con algún tipo de discapacidad, buscando alternativas de ayuda, apoyos para que así desarrollen las habilidades que estos niños tienen desde su temprana edad, dejando atrás todas las barreras que la sociedad les impone y saber que es un ser humano lleno de habilidades para potencializarse y poder así brindarle una calidad de vida constante.

Por otra parte es enriquecedor reconocer la familia como eje principal en el desarrollo del joven, ya que desde su nacimiento su familia ha buscado diferentes mecanismos para estimularlo siendo esta una etapa muy importante para el joven, ya que en el transcurso de su desarrollo la familia ha evidenciado grandes cambios en su vida.

REFERENCIA:

AJURIAGUERRA J. (1980). *Manual de Psiquiatría infantil, Barcelona, Toray Masson*. Recuperado de: https://espaciopsicopatologico.files.wordpress.com/2017/02/manual_de_psiquiatria_infantil_ajuriaguerra.pdf.

DIARIO DE CAMPO- Sesión 2.**NOMBRE:** Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno**FECHA:** 19-03-2018**HORA DE INICIO:** 3:00 pm**HORA DE FINALIZACIÓN:** 6:00 pm**LUGAR:** Barrio la soledad, casa del joven**TEMA:** Cuento de los Astronautas**DESCRIPCIÓN:**

Se inició con unas preguntas rompe hielo, para conocer las motivaciones, actividades y rutinas que realiza el joven las cuales fueron: ¿qué le gusta hacer?, ¿cómo le va en el colegio?, ¿qué hace en sus ratos libres?, ¿Qué hace en la mañana y tarde? Frente a las respuestas de del joven, todas tenían relación al deporte, específicamente el fútbol, expresando el gusto y la motivación que esta actividad le genera en sus tiempos libres o hobbies.

Luego de haber realizado las preguntas, se llevó a cabo la explicación de la actividad a la mamá y el joven, dando paso a la lectura del cuento, en el transcurso del relato el joven presta atención y en ocasiones interrumpió la lectura, emitiendo algunas palabras que le era fácil reconocer.

Al terminar el cuento el joven identificó correctamente el personaje principal, y otros que hacían parte del cuento así mismo se le mostraron unas imágenes que representaban una idea y una secuencia organizacional de la lectura; el cual el joven organizó según sus criterios y el orden que creía que era el indicado. Tardo tiempo en terminar la organización y expresaba un poco de dificultad en saber si lo estaba haciendo bien.

Finalmente se le mostraron otras imágenes que tenían su significado de forma aleatoria, teniendo que organizar correctamente la palabra relacionada con la imagen.

en esta actividad el joven presentó dificultad en formar la palabras en las cuales iban una consonante o dos consonantes y una vocal, un claro ejemplo fue:

aprolao = Pájaro

atsruonaut = Astronauta

Interpretación

Se observó que en la organización de las imágenes se le dificultó tener una secuencia, ya que algunas imágenes se parecían y le era complicado diferenciar el orden de las ideas, aun sabiendo que mentalmente tenía un orden del cuento, pero las imágenes eran tan abstractas y similares que no hubo un buen desarrollo de esta actividad.

La mamá tuvo que leerle de nuevo el cuento, ayudando a diferenciar cada imagen donde él reconoció que no eran iguales.

Por otra parte el joven hizo preguntas a la mamá en momentos que desconocía la utilidad o significado de alguna palabra, pidiendo explicación de ¿qué es esto?, además de esto se evidencio que al joven no le gusta que le lean cuento, realizando sonidos (gritos y malas palabras).

Argumentación:

Teniendo en cuenta que todas las personas que presentan alguna condición especial tienen diferentes formas de aprendizaje donde se deben motivar con diferentes estrategias para así llamar la atención y conseguir una concentración, por ejemplo en el caso del joven, donde a él no le gustaba que le leyeran cuentos por qué le parece muy aburrido, y se desconcentraba muy fácil realizando sonidos inadecuados es por esto que nos llamó la atención de ¿cuál es la motivación del joven para aprender?.

Gómez, (2001) menciona que los niños o niñas que presentan algún tipo de discapacidad pueden presentar dificultades de aprendizaje. Dichas dificultades son un continuo que va desde las más leves y puntuales hasta las más graves y/o permanentes. Es decir, una característica que puede definir a estos alumnos es la dificultad más o menos generalizada en el proceso de aprender, dificultad que afecta a todas las áreas del desarrollo: autonomía, cognición, lenguaje, interacción social y motricidad (pág. 5).

Para trabajar memoria y atención con niño con algún tipo de discapacidad o que no presente alguna condición se debe trabajar lúdicas motivadoras que contengan apoyos visuales auditivos, por ejemplos (bailes, canciones, poemas etc.) para lo visual puede ser (imágenes llamativas con diferentes colores, laberintos, loterías etc.).

Para trabajar este tipo de actividades el apoyo debe tener una actitud positiva y entender el ritmo de aprendizaje de la persona para así realizar una reflexión de cada intervención y crear alternativas innovadoras para su desarrollo personal.

Referencia

Gómez M, (2001) "Retraso Mental y Necesidades Educativas Especiales". Ponencia presentada al III Congreso "*La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/6.pdf>.

DIARIO DE CAMPO- Sesión 3.**NOMBRE:** Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno**FECHA:** 26 /03/ 2018**HORA DE INICIO:** 10:00 am**HORA DE FINALIZACIÓN:** 12:00 am**LUGAR:** Barrio la soledad, casa del joven**TEMA:** Redacción de un texto**Descripción:**

En esta actividad se realizó un cuento, teniendo en cuenta sus motivaciones (el fútbol), ya que él se encontraba en un curso de arbitraje.

En el desarrollo de la actividad se trabajó con él y la tía, ella fue quien empezó a leer el cuento y en la mayoría de párrafos el joven debía completar la frase que faltaba teniendo tres opciones diferentes, con el objetivo de escoger la palabra correcta para así poder completar la frase incompleta.

Al terminar el cuento el joven se expresaba angustiado, ya que en algunos párrafos tenía equivocaciones, y era poco inteligible la palabra que pronunciaba; pero aun así fue una actividad motivadora, en la que el joven interactuó desde sus saberes previos y experiencias.

Interpretación:

El joven estaba muy motivado en la realización de esta actividad, ya que era un tema de su agrado, pero se le dificultaba pronunciar cuál era la palabra correcta en algunos párrafos; por el cual la tía le ayudaba con imágenes reales a la ubicación de la palabra, además de esto se le trabajaba vocalización mostrándole la imagen y pronunciando las sílabas de la palabra.

Argumentación:

Es importante reconocer que para generar una óptima sincronización entre personas, se debe estimular la articulación y la vocalización para desarrollar una comunicación entendible y una relación con los demás.

Es por esto que los músculos fono articulatorios son el primer requisito en el desarrollo del lenguaje, habla y comunicación para así poder pronunciar y vocalizar correctamente, (Eduvoz, 2014); en personas que presentan dificultades comunicativas, se puede trabajar la vocalización por medio de movimientos y ejercicios que puedan fortalecer estos músculos, buscando como alternativas las fototerapias y las estrategias que estas brindan. Se evidencia que el joven tiene dificultades en la articulación de algunos fonema, ya que presenta una afectación en el sistema nervioso central y por ello no se debe forzar a que el joven las mencione correctamente, al contrario deben fortalecer estos músculos fono articulatorios realizando ejercicios faciales.

Referencia:

Lora, S. “*Vocalizar o no vocalizar: Técnica para hacer que nos entiendan*”.
Recuperado de: <https://sebastianlora.com/blog/vocalizar/>

DIARIO DE CAMPO-Sesión 4.**NOMBRE:** Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno**FECHA:** 02 /04/2018**HORA DE INICIO:** 9:00 am**HORA DE FINALIZACIÓN:** 11:00 am**LUGAR:** Barrio la soledad, casa del joven**TEMA:** Conociendo nuevas palabras de canciones.**DESCRIPCIÓN:**

En esta sesión se trabajó en conjunto con la mamá del Joven, donde se escogieron diferentes canciones de género pop, latino y cumbias de su equipo favorito transcribiendo dos de las selecciones. En esta actividad el joven tenía que seguir la transcripción reconociendo palabras nuevas, la mamá del joven reproducía el audio de la canción y los dos cantaban siguiendo el orden, pero en una canción llamada “te voy amar” de Andrés Cepeda se le dificultó al joven pronunciar algunas palabras y no era inteligible lo que cantaba, la madre motivaba a su hijo para culminar cada canción sin importar que se entendiera lo que cantaba.

Luego de esto la mamá le dice al joven que nombre las palabras o frases que reconoció en cada canción las cuales fueron:

- Yo me enamoré de millonarios: *yo me enamole de milionarios*
- Te voy amar: *te oy amal*
- Es una droga una obsesión: *es una droga una obsesión*

Aparte de esto pronunció otras palabras pero no era; aún más inteligible lo que quería mencionar.

Para finalizar la madre del joven nos indicó que son pocas las palabras que él articula correctamente y que él debería tener una ayuda para mejorar su pronunciación y vocabulario.

Interpretación:

En esta sesión se observó la relación frente a la comunicación con su mamá ya que ella le entendía algunas frases o palabras que para las integrantes de esta investigación era difícil de entender, también se evidencia la motivación del joven en conocer nuevo vocabulario, reconociendo así sus habilidades en pronunciar algunas palabras donde ponía todo su esfuerzo para que le entendieran lo que quería decir. En esta sesión también se observó el gusto del joven en la lectura donde expresa sus ideas por medios de imágenes y de palabras cortas.

Argumentación:

En esta sección se pueden evidenciar los cambios emocionales del joven ya que se escogieron dos canciones de su agrado las cantaba sin importar si lo estaba pronunciando bien o si se la sabía o no.

Es importante resaltar el papel fundamental que tiene la música ante la comunicación, ya que con esta se pueden expresar emociones.

La música se convierte en el medio para cambiar la realidad, no sólo de los artistas, sino también de aquellas personas receptoras del arte (Rebernak y Muhammad 2009, 269: 201).

Según lo anterior es importante tener un medio alternativo como lo es la música, siendo esta una motivación para las personas que ocultan sus sentimientos o es difícil comunicarse con los demás, es decir que buscan la alternativa de expresarse por medio de la música, según el tipo de música que cada persona le guste o no le guste, o también lo puede hacer por medio de los instrumentos musicales.

Por tal motivo, la música debería ser considerada como un medio alternativo de comunicación no solo en el sentido estricto sino que también en el sentido práctico puesto que está sujeto a la interpretación personal, al contexto social, pero sobre todo, debido a la transmisión de mensajes que se desarrolla entre los actores participantes durante este acto comunicativo.

Referencia:

REBERNAK, J. y MUHAMMAD, I. (2009). Interacciones artísticas y competencias interculturales en el Mediterráneo. *Quaderns de la Mediterrània*, 12, 265-270.

DIARIO DE CAMPO- Sesión 5.**NOMBRE:** Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno**FECHA:** 09-04-2018**HORA DE INICIO:** 9:00 am**HORA DE FINALIZACIÓN:** 12:00 am**LUGAR:** Barrio la soledad, casa del joven**TEMA:** Sistema Bliss**DESCRIPCIÓN:**

En esta actividad, se le presentó al joven el sistema de comunicación llamado Bliss por medio de un aparato tecnológico donde identificó una serie de categorías divididas por colores donde estaban compuestas por: (verbos, adjetivos, números, días, meses y año), Primero se explicó que eran los verbos; mostrándole cada uno y explicando el uso que tenían y para qué servían. Luego se le preguntó al joven que ordenara la rutina diaria que hacía con la familia por medio del sistema Bliss.

Después se explicó los adjetivos, donde cada uno indicaba; tamaño, color, forma, temperatura, cualidades, y el joven debía relacionar los adjetivos uno con el otro (blanco, negro) (grande, pequeño) etc.

En la categoría de los meses días y año, se explicaba los números, fechas más importantes de cada mes y el joven en algunos reconocía fechas como (el mes de la madre, el mes de sus cumpleaños, el mes de los niños, el mes de navidad).

Al terminar la sesión e expresó que no entendía las símbolos gráficos compuesta por este sistema y por esto el joven no la realizó correctamente.

INTERPRETACIÓN:

En la actividad realizada, se observó que el joven tuvo dificultad al relacionar las símbolos gráficos que se clasifican por colores y categorías del Sistema Bliss. Además cuando él expresaba o contestaba las preguntas que se realizaban no era fácil de entender lo que él decía ya que la abuela tampoco entendía la función de los símbolos gráficos y o que su nieto le señalaba o expresaba.

ARGUMENTACIÓN:

Teniendo en cuenta que el sistema que se le trabajo a él joven fue el sistema de comunicación Bliss, se evidencia que esta herramienta no fue significativa para él ya que los símbolos gráficos no eran comprensibles.

por esto para implementar un sistema de comunicación se debe tener en cuenta lo siguiente:

El proceso de intervención debe empezar por una evaluación de las capacidades, habilidades, necesidades y deseos de la persona, así como de las características, apoyos, demandas y restricciones de su entorno, con el fin de definir los componentes que va a tener el sistema o sistemas que vayan a resultar más adecuados. Habrá que seleccionar con mucho esmero los productos de apoyo así como las estrategias de acceso y, para usuarios de SAAC no lectores, habrá que realizar una buena selección del vocabulario signado o pictográfico que se va a ir enseñando. Este proceso de evaluación no ha de ser puntual sino continuado a lo largo de la vida. (Basil,s.f).

Por lo cual para trabajar con algún tipo de sistemas de comunicación, se debe evaluar aspectos importantes mencionados anteriormente para identificar cual es el sistema que mejor se adapta a las necesidades comunicativas, e intelectuales de la persona.

Referencia:

*Basil. (ARASAAC).Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa.Gobierno de Aragón. recuperado de:<http://www.arasaac.org/aac.php>

DIARIO DE CAMPO- Sesión 6.**NOMBRE:** Paola Andrea Agudelo, Lina Marcela Ayala, Luz Dary Moreno**FECHA:** 16 /04 / 2018**HORA DE INICIO:** 10:30 am**HORA DE FINALIZACIÓN:** 12:00 am**LUGAR:** Barrio la soledad, casa del joven**TEMA:** Dibujo libre y preguntas**Descripción:**

En el desarrollo de esta actividad, el propósito era que el joven realizara un dibujo libre, lo que más le motivara, siendo esto un momento importante para él, expresando sus gustos y emociones, dando a conocerlo por medio de sus dibujos.

Después de la realización del dibujo la tía le pide que explique lo que dibujó, y qué significado tiene ese dibujo para él. Él joven explica que el dibujo que hizo representa un estadio con los jugadores de millonarios y Santafé y el significado que le da es el reflejo que él ve como futbolista profesional y su pasión por el fútbol.

Realmente el dibujo desde la perspectiva de las investigadoras era visto como una mezcla de líneas y trazos, sin embargo el joven era consciente del significado tan importante que le generaban esos trazos.

Para finalizar, se le hicieron unas preguntas de sobre cómo le habían parecido las actividades y lo que más le había llamado la atención de ellas.

Él contestó que le gustaban todas las actividades, pero era mucho el tiempo y el cansancio realizando las actividades.

Interpretación:

Se observa que el joven, sin importar su espasticidad y rigidez; realiza movimientos repetitivos que pueden durar por mínimo 10 segundos realizando dibujos y manipulando objetos. Su motricidad fina no es tan desarrollada pero la sabe manejar dependiendo de las actividades o acciones que esté realizando.

Un ejemplo claro de lo anterior son los dibujos abstractos que realiza, es decir son expresiones que hace con indeterminados trazos que al verlo y analizarlo no tienen un significado ni forma específica a lo común, pero que en el joven tiene un significado específico y concreto.

Argumentación:

La motricidad es catalogada como la implicación de realizar movimientos específicos y concretos que nos ayuden en nuestro desplazamiento y las acciones que se realizan diariamente.

La psicomotricidad es concebida como la integración superior de la motricidad, producto de una relación inteligente entre el niño y el medio, se basa en una concepción integral del individuo con una unidad, se apoya en la noción del desarrollo neuro-psico-afectivo-socio-motriz. (Sepúlveda, 2012).

Es importante relacionar a él joven con el medio para que pueda desarrollar las nociones que nombra el autor, también trabajar la modelación y la sincronización de dibujos que expresen sus diferentes sentimientos e inconformidades y que además sea un medio de comunicación por el cual se exprese con su familia.

Referencia:

Sepúlveda, G. (2012). *“La psicomotricidad y su importancia para la adquisición de la lecto escritura”*

Recuperado de: <http://200.23.113.51/pdf/29657.pdf>

Anexos 6: Lista de control de cotejo**Rejilla de evaluación: Dimensión psicológica- Dimensión Cognitiva**

Día: 19 y 20 de marzo del 2018

Lugar: Casa del estudiante

Nombre a quien se le aplica la evaluación: Miguel Ángel Berrio

Nombre de quien practica la evaluación: Paola Agudelo, Lina Ayala y Luz Dary Moreno.

DIMENSIÓN COGNITIVA Y COMUNICATIVA

Conductas observables	SI	NO	Observaciones
CONOCIMIENTO			
Tiene conocimientos previos acerca de personajes y objetos que aparecen en el cuento.	X		Reconoce objetos, personajes y lugares, a partir de sus experiencias y conocimientos previos.
Nombra sus datos personales		X	Se le dificulta Mencionar su dirección, número de teléfono, número de la cédula, fecha de nacimiento y nombre completo.
Distingue las personas con las que convive.	X		Nombra las personas con las que convive e identifica las características de cada uno.

Memoriza y describe lugares.	X		Reconoce y elige los lugares de su interés cuando participa en actividades de ocio con su familia
Nombra e identifica las vocales y las consonantes a la hora de organizar una palabra		X	Intenta emitir las vocales y consonantes que se le presentan con cierta dificultad.
Demuestra conocer el significado de palabras que utiliza en sus discursos	X		Nombra y da significado a palabras que tienen relación con sus gustos en este caso el fútbol.
COMPRENSIÓN			
Comprende el texto literario identificando la idea principal del cuento		X	Se le dificulta organizar el cuento a partir de una secuencia de imágenes.
Identifica los diferentes verbos y adjetivos.	X		Encierra los verbos y adjetivo clasificándolos de un color diferente.
Relaciona las imágenes con el cuento leído.		X	Se le dificulta comprende que las imágenes tienen la misma secuencia que la lectura.
Explica e ilustra la lectura con un dibujo o gráfico.	X		Realiza gráficos de lo que comprende de la lectura, explicando con dificultad las características de cada uno, también realiza gráficos de su interés como por ejemplo el fútbol.
APLICACIÓN			
Aplica sus conocimientos a la hora de resolver las preguntas que se le formulen acerca del cuento.	X		Relaciona lo visto del cuento para dar solución a las preguntas que se le plantean.

Escoge los colores adecuados para la realización de la actividad de verbos y adjetivos.	X		Selecciono el color azul y rojo subrayando los verbos y otro diferentes para los adjetivos correctamente.
Construye correctamente las palabras que se encuentra en un orden inverso		X	Tiene dificultad para construir correctamente la palabra y presenta confusión en algunas letras.
ANÁLISIS			
Distingue los distintos personajes del cuento	X		Identificó los diferentes personajes de la historia apoyándose en imágenes
Clasifica los verbos, personajes, adjetivos, números, días de la semana y los meses del año	X		Clasifica por colores los verbos, personajes, adjetivos, números, días de la semana y los meses del año.
Construye y realiza secuencias mediante imágenes u objeto.	X		Construyó lo entendido en el cuento, mediante la secuencia de imágenes.
Identifica y analiza las palabras en una composición escrita		X	Las maestras le presentan un texto escrito donde se abarca un tema de su interés y a Miguel Ángel se le dificulta la clasificación de las palabras adecuadas según la secuencia del texto.
SÍNTESIS			
Organiza correctamente las letras para formar palabras según su orden lógico.		X	No organiza correctamente las palabras solo realiza la actividad con apoyo.
Prestar atención para entender los párrafos	X		Presta atención y concentración para comprender párrafos.

Crea historias o cuentos.		X	No crea historias o cuentos así sea de su interés.
Planifica las actividades sociales a realizar con su familia.	X		Planea actividades sociales con su familia como: partidos de fútbol, conciertos, viajes y musicales con anticipación.
DIMENSIÓN PSICOLÓGICA			
INTERESES			
Participa en las actividades propuestas	X		Demuestra interés en las actividades participando activamente en cada una de ellas.
se interesa por aprender más de lo que brinda el profesor	X		Se dispone a realizar las actividades pero no hace preguntas frente a las actividades que no son de su interés.
Muestra seguridad en la ejecución de los ejercicios.	X		Cuando no tiene apoyo demuestra inseguridad para resolver las actividades propuestas.
APTITUDES			
Asume los errores con naturalidad	X		Acepta los errores que comete en las actividades, teniendo en cuenta las correcciones que las docentes le indican.
Finaliza los ejercicios con satisfacción	X		Culmina la actividad que se le presenta, algunas veces con apoyo o sin apoyo y que son de su agrado.

Demuestra una actitud de respeto hacia sí mismo, utiliza vocabulario adecuado.		X	Durante las actividades se observó que maneja un léxico no adecuado, ya que es una caracterización de su síndrome.
Respeto a las docentes	X		Presenta una actitud de agrado con las docentes frente a las actividades que se realizó.
MOTIVACIÓN			
Responde a las preguntas que se le plantean	X		Responde a las diversas preguntas que se generan en el entorno a un que se le dificulta la articulación y la fluidez de palabras.
Se presenta optimista durante las actividades	X		Presenta una buena disposición en la realización y ejecución de las actividades que lo retribuyen ya sea en estímulos tangibles o intangibles.
Se esfuerza por superar sus errores	X		Muestra la necesidad de corregir los errores en cada actividad que realizó.

Anexo 7: PSICOMOTRICIDAD**1. REGISTRO VALORATIVO**

LATERALIDAD					
ASPECTO A VALORAR		S	N	P	OBSERVACIONES
Reconoce su mano Derecha		X			
Reconoce su mano Izquierda		X			
Identifica el lado Derecho e Izquierdo de su compañero		X			
Se orienta Espacialmente	Arriba	X			
	Abajo	X			
	Adelante	X			
	Atrás	X			
	Cerca	X			
	Lejos	X			
	Alrededor	X			
Representación de preferencias pédicas	A través			X	
	Subir escaleras		X		
	Patear una pelota	x			
Representación de preferencias manuales	Saltar		X		
	Lanzar	x			
	Atrapar		X		
	Señalar	x			
	Guardar	x			
	Introducir	x			
	Sacar	x			
Se orienta respecto a la velocidad	Recoger	x			
	Rápido		X		
	Lento	X			

Se evidencia que el joven reconoce su lateralidad corporal, por otra parte identificada las posiciones de un objeto o persona que rodea su contexto.

Así mismo se observó s predominio en la mano derecha utilizando la mano izquierda como auxiliar.

EQUILIBRIO						
ASPECTO A VALORAR		S	N	P	OBSERVACIONES	
1. DINAMICO					Con respecto al equilibrio el joven necesita apoyo de un adulto para desarrollar las actividades propuestas. Pero en el momento de realizar actividades de desplazamiento de lado a lado el joven se arrastra y hace rolados en la colchoneta.	
● Se arrastra		X				
● Gatea			X			
● Trepa			X			
● Salta en el sitio			X			
● Salta en un pie			X			
● Salta en dos pies salta sobre obstáculos de diferente altura			X			

Con respecto al equilibrio el joven necesita apoyo de un adulto para desarrollar las actividades propuestas. Pero en el momento de realizar actividades de desplazamiento de lado a lado el joven se arrastra y hace rolados en la colchoneta.

• Salta alternamente		X		Por otra parte el joven tiene fuerza en el miembro inferior izquierdo con ayuda de un adulto puede lograr desplazamientos en puntas, pero se cansa muy rápido por lo que no tiene control de bipedestación (de pie).
• Camina hacia delante	X			
• Camina hacia atrás		X		
• Camina hacia los lados	X			
• Camina en puntas	X			
• Camina sobre los talones		X		
• Camina sobre una viga		X		
• Asiente plataformas		X		
• Desciende plataformas		X		
• Da bote	X			
• Corre sin tropezarse		X		

2. ESTATICO

• Tiene buena postura		X		Por otra parte el joven mantiene y asume sedente por medio de una pechera y correas, en cual lo sostiene y puede mantener una posición correctamente.
• Mantiene sedente			X	
• Asume sedente			X	
• Se mantiene en dos pies		X		
• Se mantiene en un pie		X		
• Se mantiene en rodillas		X		
• Se mantiene en cuclillas		X		
• Se mantiene en puntas		X		
• Puede sentarse sin sostenerse		X		
• Se para sin sostenerse		X		

COORDINACION VISO MOTRIZ

ASPECTO A VALORAR				OBSERVACIONES
COORDINACION OJO-MANO				<p>La coordinación viso motriz se evidencia que el joven al realizar las actividades óculo manual y óculo pedicas, las logra con gran satisfacción, requiriendo ayuda de un adulto.</p> <p>También se observa que el joven tiene coordinación viso motriz ya que maneja adecuadamente los controles al momento de jugar play, es importante mencionar</p>
• Toma objetos de diferentes tamaños (dependiendo del grosor del cordón y el tamaño del orificio puede variar de los 2 a los 6 años)				
• Lanza un objeto al aire y lo recibe (3 a 6 años desarrolla agilidad)				
• Identifica un objeto (ambiguo)				
• Dobla politas de papel (2 años)				
• Ajusta la pinza fina (1 año)				
• Recorta delimitando el espacio (6 a 7 años con precisión)				
• Haz nudos (2 años)				
• Clasifica objetos (4 años)				

na con fuerza (3 años)				que esta coordinación se realizar efectivamente por diferentes tiempos por motivo de su posición (decúbito prono).
ra con facilidad (3 años)				
ra objetos por el suelo (ambíguo)				
na y desabotona (Después de los 3 años)				
a plastilina (ambiguo)				edre del joven expresa que su hijo logra patear una pelota y detenerla ya que es una de las actividades más frecuentes en casa.
a (ambiguo)				
e objetos del suelo (una vez inicia la marcha)				
RDINACION OJO-PIE				
in objeto en movimiento (5 años, aprox.)				
en dos pies (2 años con un pie delante del otro, 3 años con los pies juntos, después de los 6 años con agilidad).				
una pelota (a los 2 años sin balanceo de la pierna, después de los 5 o 6 años con balanceo de la misma)				
e una pelota en movimiento (4 a 5 años aprox.)				
en un pie (3 saltos aprox. A los 3 años y medio, hasta 10 saltos a los 5 años)				

JUEGO				
ASPECTO A VALORAR	S	N	P	OBSERVACIONES
JUEGO SENSORIAL				Según Klein (929:28) destaca la labor asociativa del juego ya que el juego es el mejor mediador de expresión del niño. Entonces como lo explica este autor por medio del juego se evidencia que el joven disfruta de sus espacios libres con sus familiares realizando actividades lúdicas como play, futbol, jugar con agua, almohadazos etc.
Disfruta de deferentes texturas	X			
Siente distintos tamaños	X			
Diferencia formas	X			
Percibe liviano y pesado	X			
Reconoce colores primarios y secundarios	X			
Diferencia olores	X			
Identifica la intensidad de los sonidos	X			
Diferencia sabores	X			
JUEGO PARALELO				
Se relaciona con sus padres	X			
Juega con otros niños	X			
Relata sucesos sencillos	X			
Utiliza el pronombre yo	X			

Disfruta el trabajo con trazos simples	X			<p>Por otra parte el joven reconoce cuando pierde o cuando gana en un juego de, Xbox, domino etc. Y esto hace que la relación con el Joven sea agradable.</p> <p>Según lo anterior esto fue evidenciado por medio de la empatía que se obtuvo durante las secciones de trabajo con el joven y sus familiares.</p>
Demuestra expresiones de afecto	X			
Corre sin dificultad		X		
Sube y baja escaleras		X		
Le otorga un significado diferente a un objeto		X		
JUEGO SIMBOLICO				
Utiliza su cuerpo para realizar una acción	X			
Traspasa características de un objeto a otro	x			
Imita acciones	X			
Conoce relaciones de afecto	X			
JUEGO DE ROLES				
Imita personajes	X			
Juega en grupo	X			
Representa a su personaje favorito	X			
Respeto al compañero de juego	X			
Se expresa verbal y corporalmente	X			
Aumenta su vocabulario	X			
Demuestra agrados y desagradados	X			
JUEGOS DE MESA				
Demuestra gusto por los juegos de acorde a su edad	X			
Sabe ganar y perder	X			
Demuestra concentración	X			
Es estrategia	X			
Sigue indicaciones verbales	X			
Respeto el turno	X			
Respeto reglas	X			
Memoriza	X			
JUEGO DEPORTIVO				
Es responsable	X			
Participa en su deporte preferido	X			
Muestra destreza físico	X			
Es competitivo	X			

PERCEPCION VISUAL					
		S	N	P	Observaciones
Identifica y reconoce formas	Formas sencillas	X			La percepción visual del joven es normal ya que se observo la discriminación e interpretación de estímulos externos
	Formas de complejidad media	X			
	Formas estructuradas	X			
Identifica y reconoce tamaños	Grande	X			
	Mediano	X			
	Pequeño	X			

Identifica y reconoce colores		X			visuales por medio de las actividades realizadas.
	Primarios(amarillo, azul, blanco, negro)	X			
	Secundarios (morado, verde, naranja, etc.)				
Analiza la profundidad y distancia de los objetos y el espacio para desplazarse con habilidad				X	
Analiza visualmente y comprende las relaciones espaciales, identificando diferencias y detalles (discriminación visual)		X			
		X			
	Modelos sencillos	X			
	Modelos de mediana complejidad				
	Modelos estructurados				

PERCEPCION AUDITIVA					
Hace búsqueda de la fuente sonora en diferentes direcciones		X			En este nivel la mama del joven menciona que en la parte auditiva su hijo reconoce y discrimina diferentes sonidos en los contextos que el se encuentre por ejemplo: Cuando va al campin Salidas a centros comerciales y parques.
Reconoce y discrimina sonidos onomatopéyicos	Del medio ambiente	X			
	Animales	X			
	Medios de Transporte	X			
	Cuerpo Humano	X			
Memoriza y evoca instrucciones	Sencillos (1 a 2 pasos)	X			También se evidencia que el joven tiene habilidad
	Complejidad media(3 a 4 pasos)	X			
	Estructurado (4 pasos en adelante)	X			
Sigue ritmos musicales de acuerdo a lo que escucha		X			es en los juegos de memorizar y concentración, así mismo el joven en las tardes libres escucha su música favorita donde se evidencia que sigue los ritmos.

Anexo 8: Cuadro de análisis para la selección del SAAC

ÁREA		FACTORES		OPCIÓN ESCOGIDA
Comunicativa y lingüística	Elección del tipo de lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> • Alternativo Aumentativo • Mixto 	Aumentativo	
	Elección del código	<ul style="list-style-type: none"> • Basado en objetos reales • Basado en imágenes o símbolos • Basado en la escritura • Refuerzo del lenguaje oral 	Basado en imágenes o símbolos. utilizando además la imagen con su respectivo significado	
	Elementos del código	<ul style="list-style-type: none"> • Objetos reales • Imágenes reales • Símbolos pictográficos • Signos Logográficos • Letras, Emisiones, Vocales 	Imágenes reales Símbolos pictográficos Letras, Emisiones y Vocales	
	Complejidad de código	<ul style="list-style-type: none"> • Imagen=Palabra directa • Combinación de imágenes para formar nuevas palabras • Lenguaje escrito • Lenguaje oral 	Imagen y Palabra directa Combinación de imágenes para formar nuevas palabras	
Motricidad	Motricidad General	Elección del tipo de sistema	<ul style="list-style-type: none"> • Gráfico • Gestual 	Gráfico, ya que se utilizara imágenes para la formar frases
		Elección del sistema de acceso	<ul style="list-style-type: none"> • Con ayudas técnicas • Sin ayudas técnicas 	Se utiliza ayuda técnica como lo son pictogramas e imágenes reales.
		Elemento de acceso al currículo	<ul style="list-style-type: none"> • Manual • Pulsadores • Teclados • Licornio 	Manual, ya que por su condición y sus movimientos involuntarios es difícil el manejo a pulsadores y teclados.

			Elección del soporte	<ul style="list-style-type: none"> • Tablero • Comunicador • Ordenador 	Tablero, ya que es más fácil la manipulación, el acceso de la información, y se puede ajustar a sus habilidades, gustos y necesidades.
--	--	--	-----------------------------	---	--

Selección del SAAC			
Tipo de comunicación	Aumentativa/ alternativa	Aumentativa	118 El joven se comunica por medias palabras cortas, gestos, su estado de ánimo y señalando cosas u objetos que se encuentran previamente cerca. Por tal motivo se busca es aumentar su vocabulario utilizando una herramienta de comunicación específica.
Sistema	Signos tangibles / Signos pictográficos / Lectoescritura Voz digitalizada / Voz sintetizada Intervención logopédica	Signos pictográficos	Se utilizara signos pictográficos ya establecidos, pero en las imágenes más abstractas, se remplazaran por imágenes reales de objetos, cosas y demás; que el joven vea diariamente.
Ayudas Técnicas	Tableros / cuadernos de comunicación Comunicadores: Software informático: Tableros de comunicación adaptados para el computador mediante herramientas de autor tipo Clic	Tableros	Teniendo en cuenta el registro del desarrollo motriz que se le realizo a él joven, se evidencia que la mejor ayuda para trabajar con él son los tableros de comunicación. Observando que al utilizar software o programas informáticos en Tablet o portátiles, sería complicado la manipulación de estos por sus movimientos involuntarios.